



Universidad
Norbert Wiener

Universidad Privada Norbert Wiener
Facultad de Ciencias de la Salud
Escuela Académico Profesional de Enfermería

Satisfacción con el funcionamiento de la familia y la
calidad de vida del paciente en tratamiento de
hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022

**Trabajo académico para obtener el título de especialista en Enfermería
en Nefrología**

Presentado Por:

Aquino Tolentino, Yolanda Otilia de María

Asesor:

Mg. Fernández Rengifo, Werther Fernando

Código ORCID: 0000-0001-7485-9641

Lima – Perú

2022

Dedicatoria

A mis padres porque a ellos les debo todo.

Agradecimiento

A mi familia que impulsa mi vida.

ASESOR:
MG. FERNÁNDEZ RENGIFO, WERTHER FERNANDO
CODIGO ORCID: 0000-0001-7485-9641

JURADO

PRESIDENTE : Dra. Gonzales Saldaña Susan Haydee

SECRETARIO : Dra. Uturnco Vera Milagros Lizbeth

VOCAL : Mg. Cabrera Espezua Jeannelly Paola

Índice

Dedicatoria.....	ii
Agradecimiento	iii
Índice	vi
Resumen	ix
Abstract.....	x
1. EL PROBLEMA	11
1.1. Planteamiento del problema.....	11
1.2. Formulación del Problema.....	15
1.2.1. Problema general.....	15
1.2.2. Problemas específicos	15
1.3. Objetivos de la investigación.....	16
1.3.1. Objetivo general	16
1.3.2. Objetivos específicos.....	16
1.4. Justificación de la investigación	18
1.4.1. Teórica.....	18
1.4.2. Metodológica.....	18
1.4.3. Práctica.....	19
1.5. Delimitaciones de la investigación	19

1.5.1. Temporal	19
1.5.2. Espacial	19
1.5.3. Recursos	19
2. MARCO TEÓRICO	20
2.1. Antecedentes	20
2.2. Bases teóricas.....	24
2.2.1. Conceptualización del funcionamiento de la familia	24
2.2.2. Calidad de vida en el paciente con ERC	28
2.2.3. Teoría de enfermería relacionada con la función familiar y calidad de vida	30
2.3. Formulación de hipótesis	31
2.3.1. Hipótesis general	31
2.3.2. Hipótesis específicas	31
3. METODOLOGÍA.....	33
3.1. Método de la investigación	33
3.2. Enfoque de la investigación.....	33
3.3. Tipo de investigación.....	33
3.4. Diseño de la investigación	34
3.5. Población, muestra y muestreo	34
3.6. Variables y operacionalización.....	35
3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	37
3.7.1. Técnica	37
3.7.2. Descripción de instrumentos	37

3.7.3. Validación	39
3.7.4. Confiabilidad.....	40
3.8. Plan de procesamiento y análisis de datos	40
3.9. Aspectos éticos	41
4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS	42
4.1. Cronograma de actividades.....	42
4.2. Presupuesto	42
5. REFERENCIAS	43
ANEXOS	53
Anexo 1. Matriz de consistencia.....	54
Anexo 2. Instrumentos	56
Anexo 3. Consentimiento informado.....	59

Resumen

Introducción: la carga de la enfermedad renal crónica en pacientes en hemodiálisis sacrifica y complica la economía de las familias y su funcionamiento sistémico con consecuencias sobre la calidad de vida del enfermo que crea vínculos afectivos en los miembros de la familia y que tienen la capacidad de cambiar su estructura y superar las barreras; de hecho, el paciente renal percibe las funciones familiares y puede expresar su satisfacción con el cumplimiento de algunos parámetros básicos. **Objetivo:** Determinar cómo la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022. **Métodos:** el estudio será observacional, descriptivo, correlacional y transversal. Se pretende realizar un censo de 75 pacientes en hemodiálisis en tratamiento renal sustitutivo entre mayo de 2022 y junio de 2022. Se les aplicarán encuestas utilizando herramientas probadas y confiables para estimar la satisfacción del funcionamiento de su familia con el APGAR familiar y, para medir la percepción de la calidad de vida con la salud que tienen los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis se usará el Cuestionario de Calidad de Vida KDQOL-SF36 versión mexicana.

Palabras claves: Función familiar, Calidad de vida relacionada con la salud, Enfermería en Nefrología, Enfermedad Renal Crónica, Satisfacción familiar.

Abstract

Introduction: the burden of chronic kidney disease in hemodialysis patients sacrifices and complicates the economy of families and their systemic functioning with consequences on the quality of life of the patient who creates affective bonds in family members and who have the capacity to change their structure and overcome barriers; in fact, the renal patient perceives family functions and can express his satisfaction with the fulfillment of some basic parameters. **Objective:** to determine how satisfaction with family functioning is related to the quality of life of the patient undergoing hemodialysis treatment in a renal clinic in Lima, 2022. **Methods:** The study will be observational, descriptive, correlational, and cross-sectional. The aim is to carry out a census of 75 hemodialysis patients undergoing renal replacement therapy between May 2022 and June 2022. Surveys will be applied to them using proven and reliable tools to estimate the satisfaction of their family functioning with the family APGAR and, to measure the perception of the quality of life with health that patients with chronic kidney disease on hemodialysis treatment have, the Quality-of-Life Questionnaire KDQOL-SF36 Mexican version will be used.

Key words: Family function, Health-related quality of life, Nephrology nursing, Chronic Kidney Disease, Family satisfaction.

1. EL PROBLEMA

1.1. Planteamiento del problema

La enfermedad renal crónica (ERC) o insuficiencia renal crónica es el deterioro progresivo de la funcionalidad renal, es consecuencia de enfermedades crónicas degenerativas que compromete severamente la función renal y que conduce a terapias de reemplazo renal como la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y el trasplante renal cuyos costos para los sistemas de salud de los gobiernos son sumamente altos, y que, muchas veces, la carga de la enfermedad sacrifica y complica la economía de las familias y su funcionamiento sistémico con consecuencias sobre la calidad de vida del enfermo (1, 2).

La enfermedad renal crónica es una problemática de salud preocupante por su prevalencia e incidencia alta en el planeta, aproximadamente representa el 10% del total en la población adulta, y, aumenta de forma logarítmica con el envejecimiento (prevalencia promedio de 7,2% en mayores de 30 años, 10% en gente de 50 a 64 años, 22% en mayores de 64 años, 40% en mayores de 80 años) y con la progresión de factores de riesgo cardiovascular, diabetes mellitus, hipertensión arterial y obesidad; se estima que la cuantía de casos se agrandará e irá en aumento si la situación actual se mantiene (3).

La evidencia internacional muestra que la enfermedad renal crónica no solo tiene graves consecuencias en todos los aspectos de la salud del paciente, sino que también afecta directamente al entorno familiar más cercano de ese paciente, a la pareja y al hogar en general. El reemplazo renal vía diálisis peritoneal o hemodiálisis trastoca seriamente los

estilos de vida de los pacientes, sus actividades y entorno social, pero, sobre todo, el funcionamiento sistémico de la familia, más aún si son estirpes nucleares (4).

La terapia de reemplazo renal es un procedimiento invasivo que puede impactar negativamente a los pacientes debido a su poca independencia en la salud general, mental y emocional; los pacientes anhelan apoyo y comprensión para llevar a cabo los eventos importantes de la vida diaria. Como tales, necesitan que la familia se haga cargo de algunas de sus tareas principales y le brinden mucho amor emocional y espiritual que en la mayoría de las situaciones es relativamente baja (5).

Si bien, la hemodiálisis ha hecho posible mantener la vida de millones de personas en el mundo y ha permitido el desarrollo del trasplante renal como opción de tratamiento alternativo, con múltiples hitos que marcan su paradigma actual: moderno, biocompatible, altamente efectivo, bien tolerado, que asegura una calidad de vida y supervivencia razonable mientras permanecen en la lista de espera para un trasplante de riñón; la familia no deja de jugar un rol protagónico en el proceso de adherencia y resiliencia del enfermo (6).

Empero, las personas con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis tienen una mezcla de incompetencia, preocupación, arrebatos e ira, sufren efectos secundarios sutiles, fracasan en el tratamiento y se abandonan. Por otro lado, los familiares pasan historias de vida con innumerables escenarios adversos, dificultad para funcionar adecuadamente, tomar decisiones equivocadas, miedo a perder vidas preciosas, etc.; factores que afectan su actividad social, afectiva y económica (7).

Referente a las múltiples situaciones que atraviesan las familias, estas tienen la posibilidad de ser bastante diferentes dependiendo de su funcionamiento sistémico, las cuales, según sus vivencias, usan diversas herramientas o estrategias de afrontamiento, para de esta forma, poder hallar el mejor balance a sus inconvenientes que trae consigo la presencia de un familiar con enfermedad renal crónica en terapia de hemodiálisis (8).

En ese sentido, la funcionalidad familiar es un criterio de carácter sistémico que aborda las propiedades subjetivamente estables, mediante las que se relacionan internamente como conjunto humano los sujetos que la componen. La dinámica relacional conforma la calidad del ambiente y la atmósfera del hogar, le imprime a este un clima amable, de satisfacción o un clima desagradable, de tensión y regula el desarrollo del entorno familiar como un todo. Por ello, su discernimiento es importante en la labor del enfermero (9).

Sin duda, la enfermedad renal crónica involucra un deterioro de la calidad de vida en el 70% de pacientes que lo atraviesa, desde principios de la patología e iniciación de la diálisis, las condiciones coexistentes, como la inflamación (55%) y los riesgos cardiovasculares (45%), conforman poderosos predictores de los índices de calidad. La baja calidad de vida se asocia estrechamente con más tasa de hospitalizaciones y peor supervivencia entre los pacientes en hemodiálisis, constituyendo un pronóstico de supervivencia, de ahí la necesidad de abordarla (10).

Un estudio peruano debió que un 61,3% de pacientes con ERC posee una deteriorable calidad de vida y un 11,1%, regular. De aquí, la necesidad de realizar este proyecto de investigación con la finalidad de rebosar en el conocimiento sobre la percepción que tiene el paciente con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis sobre el

funcionamiento sistémico de su familia y cómo éste se asocia con la percepción de su calidad de vida relacionada con la salud; de tal manera que podamos brindar mejores cuidados fomentando el involucramiento familiar de cara a impedir que el paciente se abandone y se deteriore en su forma de afrontar la enfermedad y su vida (11).

En ese orden de ideas, el papel de la familia es fundamental para garantizar no solo la adherencia al tratamiento sino también su rehabilitación y por ende su calidad de vida. Siendo el APGAR familiar una herramienta muy usada y validada a nivel mundial y que cuenta con excelentes pruebas psicométricas de fiabilidad para medir cómo un paciente percibe el funcionamiento sistémico de su familia expresado como satisfacción en un momento determinado. Este será el instrumento para valorar la variable en cuestión (12).

Del mismo modo, para medir la percepción de la calidad de vida con la salud que tienen los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis se usará una de las herramientas más populares, confiables y validadas en diferentes contextos hispanoamericanos que es el Cuestionario de Calidad de Vida KDQOL-SF36 en su versión mexicana (13).

1.2. Formulación del Problema

1.2.1. Problema general

¿Cómo la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?

1.2.2. Problemas específicos

- ¿Cómo la dimensión adaptación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?

- ¿Cómo la dimensión participación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?

- ¿Cómo la dimensión ganancia de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?

- ¿Cómo la dimensión afecto de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?

- ¿Cómo la dimensión recursos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?
- ¿Cómo la dimensión soporte de amigos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?

1.3. Objetivos de la investigación

1.3.1. Objetivo general

Determinar cómo la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.

1.3.2. Objetivos específicos

- Identificar cómo la dimensión adaptación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.
- Identificar cómo la dimensión participación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.

- Identificar cómo la dimensión ganancia de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.

- Identificar cómo la dimensión afecto de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.

- Identificar cómo la dimensión recursos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.

- Identificar cómo la dimensión soporte de amigos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.

1.4. Justificación de la investigación

1.4.1. Teórica

Este proyecto de investigación se sustenta y aporta a la teoría de Gabriel Smilkstein sobre el funcionamiento sistémico de la familia que interactúa en el proceso de afrontamiento de la enfermedad. Sus fronteras se delinearon sobre la conjetura que los miembros del núcleo familiar perciben el desempeño familiar y tienen la posibilidad de expresar el nivel de satisfacción en el cumplimiento de los límites básicos de la funcionalidad familiar (14).

Asimismo, se sostiene y contribuye con la teoría sobre la calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis esbozada en el trabajo de Pérez et al. (15) y que aborda las diferentes dimensiones de este constructo multidimensional en el paciente con ERC. De tal manera, que sus aportes servirán para entender mejor el fenómeno en todas sus magnitudes en el contexto del modelo de promoción de la salud de la enfermería cuya representante teórica es la gran Nola Pender.

1.4.2. Metodológica

Esta iniciativa investigativa utiliza el método científico bajo un enfoque cuantitativo, de tipo aplicado, prospectivo, de nivel o alcance correlacional de corte trasversal que usa herramientas sumamente validas y confiables como son el APGAR familiar para medir cómo un paciente percibe la satisfacción del funcionamiento de su familia, y, para medir la percepción de la calidad de vida con la salud que tienen los pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis se usará el Cuestionario de Calidad de Vida KDQOL-SF36. Por lo cual, este trabajo podrá ser replicado o utilizado como base metodológica para futuras investigaciones en nuestro ámbito.

1.4.3. Práctica

El proyecto de investigación aplicada, una vez se ejecute, servirá para que los enfermeros cuenten con evidencia científica para abordar el fenómeno en cuestión mediante el diseño y ejecución de estrategias de intervención orientadas al cuidado de los pacientes con enfermedad renal crónica mediante la promoción de la salud en el núcleo familiar y así garantizar que el paciente no se abandone y por ende se deteriore en su calidad de vida. Dado que el enfermero cumple un rol fundamental en la prevención de la enfermedad.

1.5. Delimitaciones de la investigación

1.5.1. Temporal

Este proyecto de indagación se ejecutará entre los meses de mayo a julio del año 2022 en una población definida de pacientes con ERC.

1.5.2. Espacial

Los datos serán recolectados en la clínica privada PRONEFROS, que es una IPRESS del distrito de Surquillo de la provincia de Lima y que atiende con tratamiento renal de hemodiálisis a pacientes con ERC asegurados de EsSalud.

1.5.3. Recursos

El trabajo estará financiado íntegramente por el autor investigador, quien asumirá los gastos logísticos para la obtención de las muestras.

2. MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

Internacionales

Goya (16), en Ecuador el 2017, propuso un trabajo académico que tuvo como fin de averiguación “Identificar la calidad de vida y su interacción con la funcionalidad familiar y adhesión a la terapia en el paciente en hemodiálisis ambulatoria”. En su trabajo descriptivo correlacional y transversal en una muestra de 60 pacientes en terapia de hemodiálisis utilizando el APGAR familiar y el KDQOL-SF36, localizó que el 50% de pacientes poseen familias funcionales, un 37,5 % familias disfuncionales y en menor porcentaje familias severamente disfuncionales. Con relación a la calidad de vida, el 52,1% de los pacientes sometidos a hemodiálisis que son residentes del cantón Pasaje, presentan una mala calidad de vida relacionada a la salud y el 47,9% restante aseguran tener una buena calidad. No se detectó correlación estadísticamente significativa entre las variables estudiadas (16).

Brito-Eraza (17), en Ecuador 2017, realizó un estudio cuyo objetivo fue “establecer el nivel de calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica terminal en tratamiento de hemodiálisis en la Unidad Renal Jipijapa”. Investigación cuantitativa, descriptiva y analítica en 129 pacientes en hemodiálisis. La calidad de vida fue medida con el SF-36. Se vio paulatinamente una deflación en las dimensiones del SF-36 en los pacientes nefrópatas, los sujetos con más nivel de educación expusieron valores altos en la calidad de vida; las mujeres, el bajo nivel educacional, no poseer un empleo y sin apoyo familiar asumen una

mala calidad de vida. Sin apoyo familiar, la calidad de vida se reduce en los enfermos renales en HD en las primeras etapas del padecimiento (17).

Pardo (18), en Bolivia 2017, hizo una investigación cuyo objetivo fue: “Determinar la relación de depresión, funcionalidad familiar y la calidad de vida en salud de pacientes con ERC-CIMFA M.A.V. que no dializan y de pacientes con ERC-H.O. N° 2 que dializan”. Estudio correlacional, comparativo y transversal en una muestra por conveniencia de 87 pacientes en cada uno de los grupos: ERC-H.O. N° 2 que dializa y ERC-CIMFA M.A.V. que no dializa. Se aplicó el APGAR familiar, el cuestionario de depresión de Beck y el KDQOL-36. Resultados: existe relación estadísticamente significativa ($p < 0,05$) entre las variables de depresión y calidad de vida al igual que la relación de la funcionalidad familiar con la calidad de vida; además el riesgo que sufren los pacientes con ERC que dializan es menor frente a los pacientes con ERC que no dializan (18).

Trevín et al. (19), en Cuba 2019, efectuó una investigación con el propósito de: “Establecer el funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico”. Estudio descriptivo y transversal simple en una muestra por conveniencia de 150 nefrópatas aplicaron el APGAR familiar. Resultados: las familias funcionales prevalecieron con un 50,85 %, continuado por las moderadamente funcionales con un 42,37 % y las disfunciones figuraron con un 6,78 %. Además, la permeabilidad familiar fue la dimensión más perjudicada y la presencia de criticidad severa de la función sobresalió en un 76,27 % de las familias (19).

En México el 2021, García (20) ejecutó una investigación cuyo objetivo fue: “Determinar la funcionalidad familiar y el estrato socioeconómico del paciente

postrasplantado renal que acude a la UMF No.1 del IMSS delegación Aguascalientes”. Estudio descriptivo, relacional y transversal en una muestra por conveniencia de 78 pacientes que estuvieron en hemodiálisis y fueron trasplantados, se usó el cuestionario de estrato socioeconómico de Graffar y la prueba de funcionamiento familiar de Emma Espejel. Conclusiones: el paciente renal que socioeconómicamente es activo (70%) tiene una función familiar fortalecida (80%) que le posibilita ser un sujeto beneficioso en el núcleo familiar y en la sociedad. Este análisis muestra que un paciente entre más grande sea la funcionalidad del núcleo familiar y que está asociado a un buen estrato socioeconómico ($p=0,00$) crecerá como sujeto en la sociedad e integrarse a una vida provechosa (20).

Nacionales

Polo et al. (21) en el 2022 presentó su estudio cuyo objetivo fue: “Determinar la relación que existe entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis en la Clínica CENESA de Jesús María, 2021”. Investigación cuantitativa, de nivel relacional y corte transversal en una muestra de 45 pacientes se aplicó instrumentos validados y confiables. Resultados: la funcionalidad familiar de los enfermos con IRC en hemodiálisis son de familia disfuncional 42.2 %, familia moderadamente disfuncional 33.4 %, y familia funcional 24.4 %. La calidad de vida de los enfermos con IRC en hemodiálisis es de nivel media 48.9 %, alta 33.3 %, y baja 17.8 %. Los enfermos al percibir una familia funcional muestran una calidad de vida media 24.4 %, al sentir una familia moderadamente disfuncional exteriorizan una calidad de vida alta 15.6 %, y al sentir una familia disfuncional exhiben una calidad de vida baja 11.1%. Se concluyó que hay relación significativa entre la funcionalidad familiar y la calidad de vida en pacientes con IRC en hemodiálisis ($Rho= 0.82$; $p= 0.035$) (21).

Huaccha (22), en el 2021, realizó una investigación cuyo objetivo fue: “analizar la influencia de la funcionalidad familiar en la adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica del Centro de Salud Renal Primavera SAC en el 2021”. Estudio explicativo transversal, en una muestra de 80 enfermos con ERC en hemodiálisis se aplicó el APGAR familiar y se analizó sus satisfacciones con la familia y se regresionaron con la adherencia. Resultados: la funcionalidad familiar influye de forma positiva en la adherencia al tratamiento de los enfermos con ERC en hemodiálisis; se comprobó que el afrontamiento de la enfermedad, aceptación y rol social dependen de la satisfacción con el funcionamiento de sus familias (22).

Tito (23), en el 2019, hizo una indagación que tuvo como fin “Determinar el grado de la Calidad de vida en pacientes con procedimiento de hemodiálisis en el Nosocomio Adolfo Guevara Velasco, EsSalud Cusco”. En su estudio descriptivo transversal simple con una muestra intencional de 80 pacientes aplicó el KDQOL-SF36. Resultados: halló un 70% de enfermos con hemodiálisis que tienen una calidad de vida regular y un 25,7% una buena calidad. Asimismo, en la magnitud física se localizó una calidad de vida regular en 54,29%, mientras tanto que en la magnitud psicológica ha sido de 48.57% y en la magnitud social la calidad de vida ha sido buena en un 57,14% (23).

Taboada et al. (24), en el 2017 hizo un trabajo académico descriptivo y transversal simple cuyo objetivo ha sido “Determinar el grado de calidad de vida en pacientes con Enfermedad Renal Crónica Terminal, con procedimiento de Hemodiálisis y diálisis peritoneal del Servicio Nefrología del Nosocomio Nacional Alberto Sabogal Sologuren – EsSalud, Callao”. Resultados: se localizó que la calidad de vida en hemodiálisis es

regularmente sana en menos de la mitad de los pacientes (45.24%), en tanto, con diálisis peritoneal es bastante más de la mitad (54.55%). Las magnitudes en HD y DIPAC, en la funcionalidad física, dolor del cuerpo, papel emocional y salud psicológica mostraron que, la calidad de vida es regularmente sana en un poco más de la mitad (52%), en la magnitud salud general se indicó que calidad de vida es medianamente sana en bastante más de la mitad (57%) y en funcionalidad social menos de la mitad (41%) (24).

En añadidura, está Bazán et al. (25), en el 2017, con un trabajo académico cuyo objetivo ha sido “Conocer la interacción existente entre el desempeño familiar y el grado de autoestima en el maduro con hemodiálisis de la clínica del Riñón Santa Lucia. Nuevo Chimbote 2016”. Estudio descriptivo, transversal y correlacional en una muestra por conveniencia de 75 pacientes con ERC en tratamiento de hemodiálisis a quienes se les aplicó el APGAR familiar. Resultados: localizó que el 44% de pacientes integra una familia disfuncional, el 28% una familia moderadamente servible, el 16% una familia severamente disfuncional y solo el 12% integra una familia servible. No hay evidencia de relación significativa entre las variables de estudio (25).

2.2. Bases teóricas

2.2.1. Conceptualización del funcionamiento de la familia

2.2.1.1. La familia y su rol social

Una familia se define como un grupo de personas que están relacionadas por sangre, adopción o matrimonio y tienen derechos y obligaciones para con el estado y la sociedad. También se define como personas consanguíneas o no consanguíneas con el propósito

común de apoyarse mutuamente. Además, se describe como un grupo de humanos caracterizados por o sin parentesco afectivo, con 4 o más personas ganando estabilidad, integración y posibilidad de acuerdo con sus necesidades y acordes familiares (26).

La familia, la institución social más antigua de la humanidad, marca las diferentes etapas de la vida de un individuo y constituye un ámbito propicio para potenciar su identidad, personalidad y emociones, lo que se traducirá en las relaciones sociales que esa persona tiene en la vida. Su recorrido de vida a nivel social, cultural y laboral (27).

El proceso de sociedad es inseparable del rol de la familia, de hecho, la sociedad actual es una manifestación de la familia, las interacciones y problemas entre ellos son complejos, y repercutirán en la formación de los individuos y en su capacidad de adaptación para la sociedad. Las familias influyen en el comportamiento social de las personas y sus conexiones con la sociedad, y las familias disfuncionales a menudo producen ciudadanos inadaptados (28).

Se dividen en tres tipos según el número de miembros que la componen y la interrelación de su propia estructura: 1) Núcleo: dispuestos de tal manera que los padres tengan hijos, sean propios o adoptados; 2) Ampliada: arreglada por abuelos en el núcleo familiar, tanto padres como sus hijos y/o nietos; 3) Ampliación: arreglada por padres, hijos e hijos de hermanos, otros parientes como tíos, sobrinos, ahijados o conocidos (29).

En las diversas etapas del ciclo de vida familiar asumen nuevos y diferentes roles que, de no asumirse, pueden entrar en conflicto y con el tiempo complicar los posibles problemas de salud o trastornos mentales de sus miembros, tales como ansiedad, depresión,

fobias, etc. Los inconvenientes relacionados con la salud mental a menudo se asocian con el menoscabo de los derechos humanos básicos, ya que suelen experimentar vulnerabilidades socioeconómicas como la inestabilidad financiera (30).

Los tipos de familia

a) Familia funcional: cuyos miembros construyen relaciones e intercambio de conocimientos entre quienes los acompañan de acuerdo con su entorno.

b) Familias Disfuncionales: Familias que se diferencian por tener límites claros, aceptar críticas y amenazas de un entorno que desconocen o, en su defecto, muchas veces encerradas (31).

2.2.1.2. Satisfacción con el funcionamiento familiar

El funcionamiento familiar se conceptualiza como el factor primordial en el bienestar de cada miembro de la familia, es el eje principal que permite que sus miembros progresen y se desarrollen física, mental y socialmente, pero si su nivel de funcionamiento no es el adecuado, se presentan problemas y retrocesos que son percibidos por los miembros y se valoran como satisfacción con esa función familiar (32).

El funcionamiento familiar y la satisfacción con la misma, no debe verse de forma lineal, sino circular, es decir, las causas pueden convertirse en efectos y viceversa, creando así conflictos e inestabilidad entre los miembros, lo que lleva a la disfunción familiar. Por ello, algunos investigadores afirman que una familia se vuelve disfuncional cuando no tiene la capacidad para asumir nuevos desafíos, sino que muestra incompetencia e incumplimiento de las funciones básicas. Por el contrario, las familias funcionales realizan con flexibilidad sus tareas asignadas sin sobrecargarse (33).

Asimismo, el funcionamiento familiar se define como los vínculos afectivos de los miembros de la familia y que tienen la capacidad de cambiar su estructura y superar las barreras evolutivas. La teoría describe los cambios que hace una familia en un nivel cohesivo, especialmente cuando atraviesa tiempos de crisis. Las personas que interactúan con ellos son importantes en la construcción de la salud de una familia, según estimaciones que provee el APGAR familiar que es uno de los instrumentos más usados (34).

2.2.1.3. APGAR familiar

El APGAR familiar es una herramienta diseñada para evaluar el funcionamiento de los sistemas del hogar y puede usarse para identificar hogares en riesgo. El instrumento ha sido validado en diferentes comunidades norteamericanas, asiáticas e hispanas y es muy relevante para las pruebas profesionales (35).

Gabriel Smilkstein de la Universidad de Washington, Seattle, creó el APGAR familiar en 1978 como respuesta a la necesidad de evaluaciones del funcionamiento familiar que sean fáciles de entender y que puedan completarse en corto tiempo. Está diseñado para el uso potencial de personas de diferentes orígenes sociales y culturales; además, puede proporcionar datos que indiquen la integridad de componentes importantes de la función familiar. Sus parámetros se esbozan bajo la premisa de que los miembros de la familia perciben las funciones familiares y pueden expresar su satisfacción con el cumplimiento de los parámetros básicos de las funciones familiares (36).

2.2.1.4. Dimensiones del APGAR familiar

Las dimensiones teóricas de la satisfacción con el funcionamiento familiar evaluados por esta herramienta se basan en su constructo original sin modificaciones y estas se configuran en:

- **Adaptación:** cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por cambios o momentos de crisis, utilice recursos dentro y fuera de la familia para resolver los problemas.
- **Participación:** la participación como socio significa compartir decisiones y responsabilidades como miembros de la familia. Definir el nivel de poder y participación de cada miembro de la familia.
- **Growth (Ganancia / Crecimiento):** madurez emocional y física, y el logro de la autorrealización de los miembros de la familia a través del apoyo y la fuerza mutuos.
- **Afecto:** es la relación de amor y preocupación que existe entre los miembros de la familia.
- **Recursos:** un compromiso o determinación de dar (tiempo, espacio, dinero) a otros miembros de la familia. De esta dimensión se desprendió el componente dimensional del soporte de amigos (37).

2.2.2. Calidad de vida en el paciente con ERC

La Organización Mundial de la Salud especifica el término en el campo de las enfermedades no transmisibles, al igual que la enfermedad renal crónica, y define conceptualmente la calidad de vida como "la percepción que tiene un individuo del lugar que ocupa en la vida en el contexto de un sistema de valores culturales en que vive" y su relación con las metas, expectativas, normas e intereses" (38).

En términos generales, la calidad de vida es el conjunto de condiciones que contribuyen a que la vida sea placentera y valiosa, es lo que siente una persona acerca de su condición física, estado emocional, vida familiar y social, y cómo siente que atribuye a su vida. Por esta razón, la Organización Mundial de la Salud estableció el panel de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL) para medir la calidad de vida, que define la calidad de vida como "la percepción que tiene una persona de dónde vive en el contexto de un sistema cultural y de salud". Los valores vividos y relacionados con sus objetivos, sus expectativas, sus reglas y sus preocupaciones” se ha convertido desde entonces en un indicador de la calidad de la atención que brinda el sistema de salud (39).

La valoración de la calidad de vida de un paciente con enfermedad renal crónica representa el impacto en su enfermedad, y su tratamiento posterior que muchas veces lo deja frustrado con sus limitaciones físicas y sociales, la duración de su vida, la reducción de oportunidades y las consecuencias. dejado a causa de su enfermedad, su estado de bienestar depende de su percepción (40).

2.2.2.1. Medición de la calidad de vida en el paciente con enfermedad renal

La escala KDQOL, una de las herramientas psicométricas más poderosas y estables a nivel internacional para medir la calidad de vida relacionada con la salud, se desarrolló específicamente para la enfermedad renal crónica, pero también abarca preguntas generales sobre la percepción de la salud. Esta herramienta fue desarrollada por Kidney Disease Quality of Life Task Force y está adaptado y validado en español (41).

El KDQOL-36 es de 36 ítems y cinco dimensiones, dos de las cuales miden la calidad de vida en general y tres miden factores de calidad de vida específicos de la enfermedad renal. Las cinco dimensiones son: carga de la enfermedad renal, síntomas/problemas de la enfermedad renal, impacto de la enfermedad renal, calidad de vida física y calidad de vida mental. Cada dimensión se califica en función de las respuestas a declaraciones individuales, que van desde un mínimo de 0 hasta un máximo de 100, siendo una puntuación general de 0 la peor calidad de vida posible y 100 la mejor calidad de vida posible (41).

2.2.2.1. Dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud

El constructo tiene cinco dimensiones: 1) Síntomas y problemas; 2) Efectos de la enfermedad renal; 3) Carga de la enfermedad renal ; 4) General físico; 5) General mental. Estas dimensiones desarrollan subescalas indicadores de:

- Rendimiento físico: es el grado en el que puedes trabajar enérgicamente todos los días.
- Roles físicos: habilidades productivas que se pueden demostrar en el trabajo diario.
- Dolor corporal: es el dolor que interfiere con el trabajo diario.
- Salud general: es la valoración del estado de salud del paciente.
- Vitalidad: está mediada por las perspectivas de futuro y la resistencia a la enfermedad.
- Funcionamiento social: son las graves dificultades físicas o de salud.
- Roles emocionales: los que afectan el trabajo del día a día debido al conflicto emocional.
- Salud mental: es la capacidad de aceptar la importancia de los problemas emocionales o psicológicos (42).

2.2.3. Teoría de enfermería relacionada con la función familiar y calidad de vida

Se relaciona con la teoría de la promoción de la salud de la gran Nola Pender. Esta teoría identifica factores cognitivo-perceptuales individuales que son alterados por

características situacionales, personales e interpersonales que conducen a la participación en comportamientos que promueven la salud cuando existe una guía para la acción (43).

2.3. Formulación de hipótesis

2.3.1. Hipótesis general

Hi: Existe relación estadísticamente significativa entre la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.

Hi: “a mayor nivel de satisfacción con el funcionamiento de la familia, mayor será el nivel de la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis”

H0: No existe relación estadísticamente significativa entre la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.

2.3.2. Hipótesis específicas

- Existe relación significativa entre la dimensión adaptación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.

- Existe relación significativa entre la dimensión participación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.

- Existe relación significativa entre la dimensión ganancia de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.

- Existe relación significativa entre la dimensión disfrutar de la competencia de cuidado en el hogar con la sobrecarga del cuidador de un paciente con enfermedad renal crónica.

- Existe relación significativa entre la dimensión afecto de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.

- Existe relación significativa entre la dimensión recursos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.

- Existe relación significativa entre la dimensión soporte de amigos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.

3. METODOLOGÍA

3.1. Método de la investigación

Se esgrimirá bajo el método hipotético-deductivo. La concepción del método está asociada con la investigación y su complejidad, y el método nos permite simplificar esta complejidad y presentarla a través de los elementos importantes del problema, la estructura conceptual y las explicaciones causales. La importancia de elegir el correcto es parte del acercamiento metódico a la realidad, y la utilidad que se puede lograr a través del trabajo de investigación depende del tema que se entienda (44).

3.2. Enfoque de la investigación

Se lleva a cabo utilizando el enfoque cuantitativo, proceso a través del cual se genera conocimiento, de forma cuidadosa, metódica y experimentada. En este estudio, la recopilación de datos se utilizará para demostrar hipótesis basadas en mediciones numéricas y análisis estadístico para formar modelos de comportamiento, guiados por el contexto, la situación, los recursos disponibles, sus objetivos y el fenómeno de investigación (45).

3.3. Tipo de investigación

El tipo de indagación que se desarrollará en la construcción de este nuevo concepto de atención nefrológica es la aplicada, ya que utilizará el conocimiento previo y la teoría para explicar los fenómenos observados (46).

3.4. Diseño de la investigación

El diseño de la presente pesquisa será transversal, descriptivo y correlacional. El propósito del diseño transversal es encontrar la prevalencia y revelar el producto de la variable. El diseño consiste en calcular o colocar un conjunto de personas, objetos, situaciones, contextos, fenómenos en variables y proporcionar sus descripciones para su posterior asociación y determinar la fuerza, magnitud y dirección de esa asociación (47).

3.5. Población, muestra y muestreo

La población y muestra censal serán los 75 pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) en terapia de hemodiálisis que se atienden en la IPRESS Nefrológica PRONEFROS SAC de Surquillo y que cobertura a los asegurados de EsSalud de Lima Metropolitana. Los datos se recolectarán entre el mes de mayo a julio del 2022 previa suscripción del consentimiento informado.

3.6. Variables y operacionalización

Variable 1: Satisfacción con el funcionamiento de la familia

Definición operacional: Sus parámetros se esbozan bajo la premisa de que el paciente percibe las funciones familiares y puede expresar su satisfacción con el cumplimiento de los parámetros básicos de ese funcionamiento, se mide con el APGAR familiar en cuatro niveles o rangos con puntajes equivalentes de satisfacción con la función familiar (12).

Tabla 1. Matriz operacional de la variable 1

Dimensiones	Indicadores	Escala de medición	Escala valorativa (Niveles o rangos)
Adaptación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema o necesidad. 	Cualitativa Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> ○ Alta satisfacción: Buena función familiar = 18 – 20 puntos ○ Mediana satisfacción: Disfunción leve = 17 – 14 puntos ○ Baja satisfacción: Disfunción moderada = 13 – 10 puntos ○ Muy baja satisfacción: Disfunción severa = < 9 puntos
Participación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me satisface la forma en que tomamos decisiones importantes en mi familia, compartiéndolas entre todos. 		
Ganancia o crecimiento	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades. 		
Afecto	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me satisface cómo mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor. 		
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Me satisface cómo compartimos en mi familia el tiempo para estar juntos, los espacios de la casa, el dinero, 		
Soporte de amigos	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mis amigos. ▪ ¿Tiene alguna persona, amigo o amiga cercana, a quien pueda buscar cuando necesita ayuda? 		

Variable 2: Calidad de vida del paciente con ERC en HD

Definición operacional: Es la percepción que tiene una persona de dónde vive en el contexto de un sistema cultural y de salud. Se valora con el cuestionario KDQOL-36 de 36 ítems en cinco dimensiones, dos de las cuales miden la calidad de vida en general y tres miden factores de calidad de vida específicos de la enfermedad renal, con valores finales de: deficiente, regular y buena (13).

Tabla 2. Matriz operacional de la variable 2

Dimensiones	Indicadores	Escala de medición	Escala valorativa (Niveles o rangos)
Síntomas y problemas	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Actividades físicas ▪ Cuidado personal ▪ Caminar, subir escaleras y esfuerzo moderado y vigoroso 	Cualitativa Ordinal	<ul style="list-style-type: none"> - Deficiente = 0 a 49 de puntaje - Regular = 50 a 74 de puntaje - Buena = 75 a 100 de puntaje
Efectos de la enfermedad renal	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Interrupciones del trabajo e interrupciones de las tareas diarias ▪ El dolor aparece o desaparece ▪ Amplitud y persistencia del dolor. 		
Carga de la enfermedad renal	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Evaluación del estado de salud. ▪ Evalúa tu apariencia general. 		
General físico	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Conoce su actividad y vitalidad ▪ Existencia y continuidad del agotamiento y la depresión. ▪ Interferir con la vida social, interferir con la salud física 		
General mental	<ul style="list-style-type: none"> ▪ La eficacia en un entorno de trabajo es difícil. ▪ Dificultades en el trabajo diario. ▪ Gracias por su salud mental, depresión, ansiedad. 		

3.7. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

3.7.1. Técnica

En este estudio, se utilizarán técnicas de encuesta. Es una técnica de recolección cuantitativa de datos sobre fenómenos problemáticos o de la realidad. Es utilizado por los investigadores a través de herramientas llamadas cuestionarios, escalas o pruebas cuyos datos son procesados y analizados estadísticamente (47).

3.7.2. Descripción de instrumentos

1) Instrumento para medir satisfacción con el funcionamiento de la familia

El APGAR familiar, es una herramienta diseñada por Gabriel Smilkstein de la Universidad de Washington, Seattle, en 1978, para evaluar el funcionamiento de los sistemas del hogar y puede usarse para identificar hogares en riesgo. Posee 5 componentes que buscan medir la satisfacción que tiene el paciente con el funcionamiento familiar como un equivalente de la función familiar (36).

El APGAR ayuda a mostrar cómo una persona percibe las funciones de su hogar en un momento dado y se considera un marcador de la función principal del hogar en algunos aspectos clave. Para la herramienta inicial se propusieron 3 posibles respuestas (2, 1, 0) en cada parámetro, luego de agregar 5 parámetros se registró una puntuación entre 0 y 10, indicando baja o alta satisfacción con el funcionamiento familiar. Posteriormente se observó que la precisión del instrumento mejoraba cuando cada uno de los 5 aspectos evaluados en la familia APGAR se categorizaba en 5 opciones (4, 3, 2, 1,

0). Por lo tanto, cuando se suman 5 parámetros, las puntuaciones van de 0 a 20, lo que indica una satisfacción baja o alta con el funcionamiento del hogar. Este sistema de puntuación es el que se utiliza actualmente en los niveles de atención primaria e investigación. El cuestionario debe ser entregado a todos los pacientes para que lo completen personalmente, excepto a aquellos que no saben leer, en cuyo caso el entrevistador aplicará la prueba. Cada respuesta tiene una puntuación entre 0 y 4 (37)

2) Instrumento para medir la calidad de vida del paciente renal

El Cuestionario de Calidad de Vida KDQOL-SF36 en su versión mexicana. Fue desarrollado por Kidney Disease Quality of Life Task Force para obtener medidas de autoinforme de calidad de vida relacionada con la salud específicamente para pacientes con enfermedad renal crónica, es una versión abreviada de KDQOL-SF y tiene 36 ítems para su uso en hemodiálisis (41).

El KDQOL-36 tiene 36 ítems y cinco dimensiones, dos que miden la calidad de vida en general y tres que miden los factores de calidad de vida específicos de la enfermedad renal. Las cinco dimensiones son: carga de la enfermedad renal, síntomas/problemas de la enfermedad renal, impacto de la enfermedad renal, calidad de vida física y calidad de vida mental. Cada dimensión se califica en función de las respuestas a declaraciones personales, que van desde un mínimo de 0 hasta un máximo de 100, siendo 0 la peor calidad de vida y 100 la mejor (41).

3.7.3. Validación

1) Validación del APGAR familiar

Se realizó una validación preliminar del APGAR familiar para establecer una correlación con una herramienta utilizada anteriormente (el índice de funcionamiento familiar de Pless-Satterwhite), así como con las estimaciones del funcionamiento familiar de varios psicólogos. La validación mostró un índice de correlación de 0,80 entre APGAR/Pless-Satterwhite y 0,64 entre APGAR/estimaciones psicólogas. El mismo estudio observó cómo las puntuaciones de las familias profesionales (media = 8,24) eran significativamente superiores a las de las familias no profesionales (media = 5,89). Después de la validación preliminar, los APGAR familiares se evaluaron en múltiples encuestas, como las realizadas por el Departamento de Psicología y Psiquiatría de la Universidad de Washington, y un estudio longitudinal en la Universidad Nacional de Taiwán, mostrando índices de correlación entre 0,71 y 0,83. En estos estudios, el apoyo social brindado por amigos se consideró un factor importante para los individuos y se asoció significativamente con el funcionamiento familiar. Esto llevó al autor del APGAR familiar a incorporar el apoyo de amigos en su evaluación (12, 48).

2) Validación del KDQOL-SF36

El instrumento fue validado por muchos expertos en diferentes países de Latinoamérica y reproducido en español por el Dr. Giacoletto de Argentina, avalado por el Kidney Disease Quality of Life Working Group y fue considerado una herramienta psicométrica por su alta validez con un KMO=0,89 y $p=0,00$ (49).

3.7.4. Confiabilidad

1) Confiabilidad del APGAR familiar

El dispositivo ha sido objeto de una serie de pruebas de campo y cuenta con pruebas psicológicas utilizadas en México y Colombia. En el informe de validación original en inglés y español, APGAR mostró suficiente cohesión interna y confiabilidad, evaluado con Alfa de Cronbach = 0.86 (48).

2) Confiabilidad del KDQOL-SF36

El dispositivo ha pasado por una serie de pruebas psicométricas en América Latina. El KDQOL-36 tiene una consistencia interna y confiabilidad entre $\alpha=0,80$ y $\alpha=0,87$ establecida por el Alfa de Cronbach, por lo que es válido y confiable para evaluar la calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica en HD (49).

3.8. Plan de procesamiento y análisis de datos

Para esta encuesta, la recolección de datos se realizará utilizando herramientas validadas por la encuesta y aprobadas por el Comité de Ética Institucional de la Universidad, seguida de la presentación de una declaración y solicitud de autorización para realizar investigaciones en la Clínica. Asimismo, se entregará el consentimiento informado para realizar la investigación. Para la recogida de datos se da un calendario para que la recogida pueda proceder de forma ordenada sin afectar al servicio.

Los datos recolectados serán digitalizados utilizando el programa Microsoft Excel 2019 para luego ser exportados y procesados mediante estadística descriptiva e

inferencial en SPSS 25.0. Para la prueba de hipótesis de asociación se utilizará la prueba de chi-cuadrado, y para evaluar la relación entre variables se utilizará la prueba estadística del coeficiente de correlación de Spearman.

3.9. Aspectos éticos

El trabajo de investigación será enviado al Comité de Ética Institucional de la Universidad Norbert Wiener para su consideración y elegibilidad. Se revisarán y cumplirán estrictamente los parámetros bioéticos para la investigación con seres humanos y el Código de ética de la investigación de la Declaración de Helsinki.

Cada participante será informado sobre el propósito del estudio y deberá dar su consentimiento voluntariamente. Se colocará el número de contacto del investigador para emergencias. Incluiremos un nefrólogo como colaborador. Las identidades de los participantes estarán protegidas utilizando el código de la herramienta de evaluación, accesible solo para los autores de este estudio.

4. ASPECTOS ADMINISTRATIVOS

4.1. Cronograma de actividades

Nº	Eventos sugeridos en el calendario 2022	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Producto
1.	Producción del plan	■					Plan apto
2.	Búsqueda de fuentes	■					Avance del plan
3.	Exposición al Comité de Ética		■				Conformidad
4.	Trabajo de campo y levantamiento de información.			■	■		Memorias
5.	Procesamiento, análisis e interpretación de datos			■	■		Reporte SPSS
6.	Preparación del manuscrito					■	Manuscrito
7.	Defensa del proyecto de investigación					■	Sustentación

4.2. Presupuesto

Componente	Precio Unitario	Cantidad	Precio Total
Recursos humanos			
Profesorado y estudiantes temporales			
Recursos materiales y equipos (activos)			
Compre una computadora portátil (Intel Core i7 8565U 1.80 GHz Cache L3 8 MB)	2 500	1	2 500
Comprar una impresora multifunción	749	1	749
Obtenga un dispositivo USB de 64 GB	80	2	160
Materiales y Papelería	200	1	200
Servicios			
Servicios de soporte y desarrollo de aplicaciones y datos profesionales	2 000	1	2 000
Servicios de consultoría en análisis y procesamiento de datos estadísticos	2 300	1	2 300
Servicio de fotocopias	91	1	91
Total			8,000.00

5. REFERENCIAS

1. Organización Panamericana de la Salud (OPS). Web Site de la Oficina Regional para las Américas de la Organización Mundial de la Salud. [Online].; 2020 [cited 2022 Abril 6. Available from: <https://www.paho.org/es/temas/enfermedad-cronica-rinon>
2. Sánchez-Cedillo A, Cruz-Santiago J, Mariño-Rojas F, Hernández-Estrada S, García-Ramírez C. Carga de la enfermedad: insuficiencia renal, diálisis-hemodiálisis y trasplante renal en México. Costo de la enfermedad. Rev Mex Traspl. 2020 Enero-Abril; 9(1): p. 15-25. Doi:10.35366/94025.
3. Gorostidi M, Sánchez M, Ruilope LM, Graciani A, de la Cruz JJ, Santamaría R, et al. Prevalencia de enfermedad renal crónica en España: impacto de la acumulación de factores de riesgo cardiovascular. Nefrología. 1 de noviembre de 2018; 38(6):606-615. Disponible en: <https://www.journals.elsevier.com/nefrologia/>
4. Méndez A, Ignorosa MH, Pérez G, Rivera FJ, González J de J, Dávila J. Estado actual de las terapias sustitutivas de la función renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Rev Med Inst Mex Seguro Soc [Internet]. 15 de septiembre de 2016 [citado 16 de abril de 2022]; 54(5):588-593. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=67879>
5. Zenteno A, Cid P, Saez K. Autoeficacia del cuidador familiar de la persona en estado crítico. Enfermería Universitaria. 2017 Julio; 14 (3): p. 146-154. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2017.05.001>
6. Coelho EC da S, Pompeu HHFA, Ferreira IP, Souza A da S, Castilho F de NF de, Santos VLC dos, Junior AM de F, Guimarães JV. Conhecimento de pacientes em

- hemodiálise quanto ao autocuidado com cateter venoso central. REAS [Internet]. 25dez.2018 [citado 19abr.2022];11(2):e141. Available from: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/141>
7. Bardak S, Demir S, Aslan E, Turgutalp K, Celikcan HD, Dolarslan ME, et al. The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. *Int Urol Nephrol* [Internet]. 1 de febrero de 2019 [citado 30 de agosto de 2021];51(2):343-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s11255-018-2029-0>
 8. Nagarathnam M, Sivakumar V, Latheef SAA. Burden, coping mechanisms, and quality of life among caregivers of hemodialysis and peritoneal dialysis undergoing and renal transplant patients. *Indian J Psychiatry* [Internet]. 2019 [citado 16 de abril de 2022];61(4):380-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6657553/>
 9. Berenguer MC, Pérez A, Dávila M, Sánchez I. Determinantes sociales en la salud de la familia cubana. *MEDISAN* [Internet]. 2017 Ene [citado 2022 Abr 19]; 21(1): 61-73. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000100008&lng=es.
 10. Costa GMA, Pinheiro MBGN, Medeiros SM de, Costa RR de O, Cossi MS. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Enferm Glob* [Internet]. julio de 2019 [citado 19 de abril de 2022];15(43):59-73. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1695-61412016000300003&lng=es&nrm=iso&tlng=es
 11. Vallejos N. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis de la clínica San Juan Masías, Lima – 2019. Universidad Privada

- Norbert Wiener [Internet]. 22 de agosto de 2019 [citado 19 de abril de 2022]; Disponible en: <http://repositorio.uwiener.edu.pe/handle/123456789/3224>
12. Medicosfamiliares.com. Aplicación y Uso del APGAR Familiar. [Online].; 2017 [cited 2022 Abril 19. Available from: <https://www.medicosfamiliares.com/familia/aplicacion-y-uso-del-apgar-familiar.html#:~:text=El%20APGAR%20familiar%20es%20un%20instrumento%20dise%C3%B1ado%20para,hispanas%2C%20ofrece%20una%20correlaci%C3%B3n%20alta%20con%20pruebas%20especializadas.>
 13. Dehesa-Lopez E, Correa-Rotter R, Olvera-Castillo D, Gonzalez-Parra C, Baizabal-Olarte R, Orozco-Vega R. Transcultural adaptation and validation of the Mexican version of the kidney disease questionnaire KDQOL-SF36 version 1.3. Qual Life Res. 2017;26(1):193-8. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/319311140_Version_Mexicana_del_Cuestionario_de_Calidad_de_Vida_KDQOL-SF36_v13_para_pacientes_con_Enfermedad_Renal_Cronica
 14. Gómez C, Ponce R. Una nueva propuesta para la interpretación de Family APGAR. Aten Fam. 2010; 17(4):102-106. Disponible en: http://www.revistas.unam.mx/index.php/atencion_familiar/article/view/21348/20149
 15. Pérez C, Dois A, Díaz L, Villavicencio P. EFECTOS DE LA HEMODIÁLISIS EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS USUARIOS. rhe [Internet]. 4 de mayo de 2020 [citado 19 de abril de 2022];20(1):57-65. Disponible en: <http://publicaciones.horizonteenfermeria.uc.cl/index.php/RHE/article/view/12736>

16. Goya Rodríguez GT. Calidad de vida, funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento en el paciente en hemodiálisis ambulatoria, Pasaje 2016. Universidad Nacional de Loja, Facultad de Enfermería: 2017. Tesis de licenciatura. Repositorio digital [citado 20 de abril de 2022]; Disponible en: <https://dspace.unl.edu.ec/handle/123456789/18312>
17. Brito-Erazo ZG. La hemodiálisis y la calidad de vida en los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. Tesis de Grado. Jipijapa: Universidad Estatal del Sur de Manabí, Ecuador; 2017. Disponible en: <http://repositorio.unesum.edu.ec/handle/53000/918>
18. Pardo MA. Depresión, Funcionalidad Familiar Y Calidad De Vida En Salud De Pacientes Con Erc-Cimfa M.A.V. Que No Dializan Vs Pacientes Con Erc-H.O.Nº 2 Que Dializan De Septiembre A Noviembre De Las Gestiones 2015 – 2016. [Tesis de Residencia Medica - Medicina Familiar]. Bolivia: Universidad Mayor de San Simón. 2017. Disponible en URI: <http://hdl.handle.net/123456789/7819>
19. Trevín GM, Vargas SR, Rivera LR, Vázquez BÁ. Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico. Multimed [Internet]. 8 de febrero de 2019 [citado 20 de abril de 2022]; 20(1). Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=63854>
20. García A. Funcionalidad familiar y estrato socioeconómico en el paciente postransplantado renal de la UMF No.1 Delegación Aguascalientes. [Tesis especialidad en medicina familiar]. México: Universidad Autónoma de Aguascalientes. Centro de Ciencias de la Salud. 2021. Disponible en URI: <http://hdl.handle.net/11317/2070>

21. Polo F, Vallejos K. Funcionalidad familiar y calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis en la Clínica CENESA de Jesús María. Lima – Perú 2021. [Tesis para obtener el título de Licenciada en Enfermería]. Perú: Universidad Interamericana para el Desarrollo. 2022. Disponible en URI: <http://repositorio.unid.edu.pe/handle/unid/244>
22. Huaccha K. Funcionalidad familiar y adherencia al tratamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica, Centro de Salud Renal Primavera SAC, Trujillo 2021. [Tesis para optar el título de Licenciada en Trabajo Social]. Perú: Universidad Nacional de Trujillo - UNT. 2021. Disponible en URI: <http://dspace.unitru.edu.pe/handle/UNITRU/17471>
23. Ttito Aymachoque IL. Calidad de vida en pacientes con tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Adolfo Guevara Velasco, Essalud Cusco – 2018. Universidad Andina del Cusco, Escuela de Enfermería. Repositorio institucional [Internet]. 5 de junio de 2019 [citado 20 de abril de 2022]; Disponible en: <http://repositorio.uandina.edu.pe/handle/20.500.12557/3003>
24. Taboada Masabel DA, Meléndez López EM. Calidad de vida en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal, con Tratamiento Hemodiálisis y Diálisis Peritoneal Servicio Nefrología Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren – Essalud, Callao. Univ Priv Norber Wien – Escuela de Enfermería [Internet]. 2017 [citado 20 de abril de 2022]; Disponible en: <http://repositorio.uwiener.edu.pe/handle/123456789/431>
25. Bazán Palma GA, Milla Sarmiento LK. Funcionamiento familiar y nivel de autoestima en el adulto con hemodiálisis. Clínica del Riñón. “Santa Lucía”. Nuevo Chimbote 2016. Universidad Nacional del Santa, Escuela de Enfermería; Repos Inst

- UNS [Internet]. 2017 [citado 20 de abril de 2022]; Disponible en: <http://repositorio.uns.edu.pe/handle/UNS/3197>
26. González B. Orientación e intervención familiares en el ámbito de la diversidad. 1a ed. Madrid: Sanz y Torres, S.L.2003. [Internet]. Disponible desde: file:///C:/Users/usuario/Desktop/mendeley/orientacionfamiliar_intervencionfamiliar_enelambitodeladiversidad_beatrizalvarezgonzalez_comprarlibro9788496094253html
27. Alegre Y, Suarez M. CADEC Instrumentos de Atención a la Familia: El Familiograma y el APGAR familiar. Rampa [revista en Internet] 2016 [acceso 1 de julio de 2019]; 1(1): 48-57. Available from: [http://www.idefiperu.org/RAMNRO1/N9C-PG48-CADEC Instrum Familia2A.pdf](http://www.idefiperu.org/RAMNRO1/N9C-PG48-CADEC_Instrum_Familia2A.pdf). 2019berrospiUNFV2019berrospiUNFV
28. Sharma R. The Family and Family Structure Classification Redefined for the Current Times. J Family Med Prim Care. 2013 Oct-Dec; 2(4): p. 306–310.
29. Cuba M, Jurado A, Romero Z, Cuba M. Características familiares asociadas a la percepción de la calidad de en pobladores de un área urbano-marginal en el distrito de Los Olivos, Lima. Revista Médica Herediana. 2013 Diciembre; 24(12-16).
30. Mazo Y, Mejía L, Muñoz Y. Calidad de vida: la familia como una posibilidad transformadora. Revista Poiésis. 2019 Enero; 36(98-110).
31. Vargas H. Tipo de familia y ansiedad y depresión. Revista Médica Herediana. 2014 Diciembre; 25(57-59).

32. Herrera Santí MP. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev Cuba Med Gen Integral [Internet]. diciembre de 1997 [citado 20 de abril de 2022]; 13(6):591-5. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-21251997000600013&lng=es&nrm=iso&tlng=es
33. Gallego Henao AM. Recuperación crítica de los conceptos de familia, dinámica familiar y sus características. Rev Virtual Univ Católica Norte [Internet]. 2012 [citado 2 de septiembre de 2021];(35):326-45. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194224362017>
34. Gómez–Campuzano ML, Gaviria-Arrieta N, Pérez–Gómez MM, Alvis–Barranco L. Funcionamiento familiar en hogares con niños desplazados por la violencia. AVFT – Arch Venez Farmacol Ter [Internet]. 30 de agosto de 2020 [citado 20 de abril de 2022]; 39(3). Disponible en: http://190.169.30.98/ojs/index.php/rev_aavft/article/view/19454
35. Estrella-Sinche E, Suárez-Bustamante M. Introducción al estudio de la Dinámica Familiar. 2006 [acceso 10 de diciembre de 2020]; 1(1): 38-47. Disponible desde: <http://idefiperu.org/RAMNRO1/RAMPA VIN1 Parte2.pdf>
36. Cid Rodríguez M del C, Montes de Oca Ramos R, Hernandez Díaz O. La familia en el cuidado de la salud. Rev Médica Electrónica [Internet]. agosto de 2014 [citado 20 de abril de 2022]; 36(4):462-472. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1684-18242014000400008&lng=es&nrm=iso&tlng=es

37. Sinche EE, Bustamante MS. Introducción al Estudio de la Dinámica Familiar [Internet]. 2006. Disponible en: https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4650017/mod_resource/content/1/RAMP_A%20V1N1%20Parte2-3.pdf
38. Sánchez Hernández C del R, Rivadeneyra-Espinoza L, Aristil Chery PM. Calidad de vida en pacientes bajo hemodiálisis en un hospital público de Puebla, México. Rev Arch Méd Camagüey [Internet]. junio de 2016 [citado 20 de abril de 2021]; 20(3): 262-270. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1025-02552016000300006&lng=es&nrm=iso&tlng=es
39. Fernández-López JA, Fernández-Fidalgo M, Cieza A. Los conceptos de calidad de vida, salud y bienestar analizados desde la perspectiva de la Clasificación Internacional del Funcionamiento (CIF). Rev Esp Salud Pública [Internet]. abril de 2010 [citado 20 de abril de 2021]; 84(2):169-84. Disponible en: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1135-57272010000200005&lng=es&nrm=iso&tlng=es
40. Schwartzmann L. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc Enferm [Internet]. diciembre de 2003 [citado 2 de septiembre de 2021];9(2):09-21. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0717-95532003000200002&lng=es&nrm=iso&tlng=es
41. Higgins LB, Beltrán YH, Martínez GA. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica hemodializados y no hemodializados. Rev

- Colomb Nefrol [Internet]. 2014 [citado 2 de septiembre de 2021];1(Supl. 1).
Disponible en: <https://revistanefrologia.org/index.php/rcn/article/view/154>
42. Ávila-Toscano JH, Vergara-Mercado M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. Aquichan [Internet]. 2014 Sep [cited 2021 Sep 15]; 14(3):417-429. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972014000300011&lng=en
43. Marriner A, Raile M. Modelos y teorías en enfermería. Editorial Elsevier España; 2008. 856 pp.
44. Rodríguez A, Pérez A. Métodos científicos de indagación y construcción del conocimiento. Revista EAN. 2017 Junio; 82(1): p. 179-200.
45. Hernández R, Fernández C, Baptista M. Metodología de la Investigación. Sexta Edición ed. Interamericana Editores SAdCV, editor. México D.F.: McGraw-Hill Education; 2014.
46. Sanca M. Tipos de investigación científica. Rev. Med. Act. Clin. 2011 Junio; 9(1).
47. Arispe C, Yangali J, Guerrero M, Rivera O, Acuña L, Arellano C. La Investigación Científica: Una aproximación para los estudios de posgrado. Primera ed. Ecuador UIId, editor. Guayaquil: Departamento de Investigación y Postgrados; 2020.
48. Cárdenas SD, Amador LRT, Pallares MS. Validez de constructo y confiabilidad de la APGAR familiar en pacientes odontológicos adultos de Cartagena, Colombia. Rev Salud Uis [Internet]. 2017 [citado 21 de abril de 2022];49(4):541-8. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6767293>

49. Carrillo-Algara AJ, Torres-Rodríguez GA, Leal-Moreno CS, Hernández-Zambrano SM. Escalas para evaluar la calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica avanzada: revisión integrativa. *Enferm Nefrológica* [Internet]. diciembre de 2018 [citado 20 de abril de 2022]; 21(4):334-47. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2254-28842018000400334&lng=es&nrm=iso&tlng=es

ANEXOS

Anexo 1. Matriz de consistencia

Formulación del Problema	Objetivos	Hipótesis	Variables	Diseño metodológico
<p>Problema General ¿Cómo la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?</p> <p>Problemas Específicos</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo la dimensión adaptación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022? - ¿Cómo la dimensión participación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022? - ¿Cómo la dimensión ganancia de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022? - ¿Cómo la dimensión afecto de la satisfacción con el funcionamiento de 	<p>Objetivo General Determinar cómo la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.</p> <p>Objetivos Específicos</p> <ul style="list-style-type: none"> - Identificar cómo la dimensión adaptación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis. - Identificar cómo la dimensión participación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis. - Identificar cómo la dimensión ganancia de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis. - Identificar cómo la dimensión afecto de la satisfacción 	<p>Hipótesis General Hi: Existe relación estadísticamente significativa entre la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.</p> <p>Hipótesis Específicas</p> <ul style="list-style-type: none"> - Existe relación significativa entre la dimensión adaptación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022. - Existe relación significativa entre la dimensión participación de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022. - Existe relación significativa entre la dimensión ganancia de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022. 	<p>Variable 1: Satisfacción con el funcionamiento de la familia</p> <p>Dimensiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Adaptación - Participación - Ganancia - Afecto - Recursos - Soporte de amigos <p>Variable 2: Calidad de vida del paciente con ERC en HD</p> <p>Dimensiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Síntomas y problemas - Efectos de la enfermedad renal - Carga de la enfermedad renal - General físico - General mental 	<p>Tipo de Investigación: aplicada</p> <p>Método y diseño de la investigación: método hipotético – deductivo. Observacional, descriptivo, correlacional y transversal</p> <p>Población y Muestra: La población y muestra censal serán los 75 pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) en terapia de hemodiálisis que se atienden en la IPRESS Nefrológica PRONEFROS SAC de Surquillo y que cobertura a los asegurados de EsSalud de Lima Metropolitana. Los datos se recolectarán en el mes de mayo a julio del 2022 previa suscripción</p>

<p>la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?</p> <p>- ¿Cómo la dimensión recursos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?</p> <p>- ¿Cómo la dimensión soporte de amigos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022?</p>	<p>con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.</p> <p>- Identificar cómo la dimensión recursos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.</p> <p>- Identificar cómo la dimensión soporte de amigos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.</p>	<p>- Existe relación significativa entre la dimensión disfrutar de la competencia de cuidado en el hogar con la sobrecarga del cuidador de un paciente con enfermedad renal crónica.</p> <p>- Existe relación significativa entre la dimensión afecto de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.</p> <p>- Existe relación significativa entre la dimensión recursos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.</p> <p>- Existe relación significativa entre la dimensión soporte de amigos de la satisfacción con el funcionamiento de la familia y la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis en una clínica renal de Lima, 2022.</p>		<p>del consentimiento informado.</p>
--	--	--	--	--------------------------------------

Anexo 2. Instrumentos

I. Instrumento para medir satisfacción con el funcionamiento de la familia

“APGAR familiar”

El objetivo del estudio de investigación es determinar cómo la satisfacción con el funcionamiento de la familia se relaciona con la calidad de vida del paciente en tratamiento de hemodiálisis.

Fecha:	Hora:	Código:
---------------	--------------	----------------

Datos sociodemográficos:

Sexo		Edad:	Educación:	Procedencia:
Masculino		30 - 40	Analfabeto	Lima Metropolitana
Femenino		41 – 50	Primaria	Lima Provincias
		51 – 60	Secundario	Departamento
		61 – 70	Superior técnica	Especificar:
		> 70 años	Superior universitaria	

	Preguntas	Nunca (0)	Casi nunca (1)	Algunas veces (2)	Casi siempre (3)	Siempre (4)
Adaptación	Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema o necesidad					
Participación	Me satisface la forma en que tomamos las decisiones importantes en mi familia, compartiéndolas entre todos.					
Ganancia o crecimiento	Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades.					
Afecto	Me satisface cómo mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor.					
Recursos	Me satisface cómo compartimos en mi familia el tiempo para estar juntos, los espacios de la casa, el dinero.					
Soporte de amigos	Estoy satisfecho con el soporte que recibo de mis amigos.					
	¿Tiene alguna persona, amiga o amigo cercanos, a quien pueda buscar cuando necesita ayuda?					

II. Instrumento para medir la Calidad de vida del paciente con ERC en HD

“Kidney Disease and Quality of Life / KDQOL-SF36”

Instrucciones: Por favor conteste las siguientes preguntas. Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, marque con una X, la que usted considere correcta.

1. En general, ¿diría que su salud es:

1. Excelente (0)	2 Muy buena (1)	3 Buena (2)	4 Regular (3)	5 Mala (4)
------------------	-----------------	-------------	---------------	------------

Las siguientes frases se refieren a actividades que usted podría hacer en un día típico. ¿Su estado de salud actual lo limita para hacer estas actividades? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho (1)	Sí, me limita un poco (2)	No, no me limita en absoluto (3)
2. Actividades moderadas, tales como mover una mesa, empujar una aspiradora, jugar algún deporte.			
3. Subir varios pisos por la escalera			

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de su salud física?

	Sí (1)	No (2)
4. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado		
5. Ha tenido limitaciones en cuanto al <u>tipo</u> de trabajo u otras actividades		

Durante las últimas 4 semanas, ¿ha tenido usted alguno de los siguientes problemas con el trabajo u otras actividades diarias regulares a causa de algún problema emocional (como sentirse deprimido o ansioso)?

6. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado		
7. Ha hecho el trabajo u otras actividades con menos cuidado de lo usual		

8. Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuánto ha dificultado el dolor, su trabajo normal (incluyendo tanto el trabajo fuera de casa como los quehaceres domésticos)?

Nada en absoluto (1)	Un poco (2)	Medianamente (3)	Bastante (4)	Extremadamente (5)

Estas preguntas se refieren a cómo se siente usted y a cómo le han ido las cosas durante las últimas 4 semanas.

	Siempre (1)	Casi siempre (2)	Muchas veces (3)	Algunas veces (4)	Casi nunca (5)	Nunca (6)
9. ¿Se ha sentido tranquilo y sosegado?						
10. ¿Ha tenido mucha energía?						
11. ¿Se ha sentido desanimado y triste?						

12. Durante las últimas 4 semanas, ¿Cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.

Siempre (1)	Casi siempre (2)	Algunas veces (3)	Casi nunca (4)	Nunca (5)

SU ENFERMEDAD DEL RIÑÓN

¿En qué medida considera cierta o falsa en su caso cada una de las siguientes afirmaciones?

	Totalmente cierto (1)	Bastante cierto (2)	No sé (3)	Bastante falso (4)	Totalmente falso (5)
13. Mi enfermedad del riñón interfiere demasiado en mi vida					
14. Mi enfermedad del riñón me ocupa demasiado tiempo					
15. Me siento frustrado al tener que ocuparme de mi enfermedad del riñón					
16. Me siento una carga para la familia					

Durante las cuatro últimas semanas, ¿cuánto le molestó cada una de las siguientes cosas?

	Nada (1)	Un poco (2)	Regular (3)	Mucho (4)	Muchísimo (5)
17. ¿Dolores musculares?					
18. ¿Dolor en el pecho?					
19. ¿Calambres?					
20. ¿Picazón en la piel?					
21. ¿Sequedad de piel?					
22. ¿Falta de aire?					
23. ¿Desmayos o mareo?					
24. ¿Falta de apetito?					
25. ¿Agotado/a, sin fuerzas?					
26. ¿Entumecimiento (hormigueo) de manos y pies?					
27. ¿Náuseas o molestias del estómago?					
28a. (Sólo para pacientes hemodiálisis)					
28b. (Sólo para pacientes en diálisis peritoneal)					

EFFECTOS DE LA ENFERMEDAD DEL RIÑÓN EN SU VIDA

Los efectos de la enfermedad Del riñón molestan a algunas personas en su vida diaria, mientras que a otras no. ¿Cuánto le molesta su enfermedad del riñón en cada una de las siguientes áreas?

	Nada (1)	Un poco (2)	Regular (3)	Mucho (4)	Muchísimo (5)
29. ¿Limitación de líquidos?					
30. ¿Limitaciones en la dieta?					
31. ¿Su capacidad para trabajar en la casa?					
32. ¿Su capacidad para viajar?					
33. ¿Depender de médicos y de otro personal sanitario?					
34. ¿Tensión nerviosa o preocupaciones causadas por su enfermedad del riñón?					
35. ¿Su vida sexual?					
36. ¿Su aspecto físico?					

Anexo 3. Consentimiento informado

INTRODUCCIÓN:

Buenos días/tardes, mi nombre es AQUINO TOLENTINO, YOLANDA, 2da carrera en Enfermería Nefrología. A continuación, le brindamos información y lo invitamos a participar en esta encuesta. Puedes chatear con nosotros y resolver tus dudas sobre el estudio antes de decidirte a participar.

PROPOSITO DEL ESTUDIO

Este estudio busca determinar la relación entre la satisfacción con el funcionamiento familiar y la calidad de vida de los pacientes en hemodiálisis en una clínica renal de Lima en el año 2022.

PROCEDIMIENTOS:

Para realizar esta investigación y obtener resultados y conclusiones, necesitamos su cooperación con la información. Esta sección se divide en dos partes: la primera parte es una descripción del programa a ejecutar, y la segunda parte es una descripción del procedimiento.

SELECCIÓN DE PARTICIPANTES:

Invitamos a todos los usuarios del servicio a participar en este estudio, y se espera que los resultados sirvan de base para decisiones de mejora e investigación futura.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Su participación en este estudio es totalmente voluntaria. Tú decides si participar. Ya sea que decida inscribirse o no, todos los servicios que reciba en este hospital continuarán y nada cambiará. Si cambia de opinión más tarde, aún puede dejar de participar, incluso si lo ha aceptado previamente.

PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO:

Las herramientas utilizadas para evaluar las variables estudiadas son escalas psicométricas, las cuales han sido validadas con fines de investigación. Para la realización de este estudio se ha solicitado autorización a la dirección del establecimiento. El centro donde se ha coordinado el caso con el líder de atención hospitalaria.

Duración

Todo el proceso dura unos 15 minutos. La recolección de datos para el estudio se llevará a cabo entre el 10 de octubre y el 10 de diciembre, con fechas y horarios coordinados con usted con anticipación.

Beneficios

Es posible que no reciba ningún beneficio, pero su participación puede ayudarnos a encontrar respuestas a las preguntas de la investigación. Puede que no haya ningún beneficio para la sociedad en esta etapa del estudio, pero las generaciones futuras pueden beneficiarse.

Reembolsos o compensaciones

Los participantes en este estudio no se beneficiarán directamente de la participación, ya que los resultados serán científicamente significativos.

Confidencialidad

La información que recopilamos en esta investigación se mantendrá confidencial, es decir, siempre se protegerá el anonimato de los datos y las identidades de los participantes en la encuesta se filtrarán o compartirán sin ningún motivo.

Resultados

Los resultados obtenidos podrán ser consultados con los investigadores y serán publicados en el informe de investigación sin datos personales de los participantes.

Derecho a negarse o retirarse

Si no desea participar en este estudio, no es necesario que lo haga y puede optar por dejar de participar en cualquier momento. Esta es tu decisión y se seguirán respetando todos tus derechos.

Persona(s) de contacto

Si tiene alguna pregunta, puede hacerla ahora o más tarde, incluso después de que haya comenzado el estudio. Si tiene alguna pregunta en el futuro, puede comunicarse con xxxxxxxx, el número de teléfono es: xxxxxxxx La dirección de correo electrónico es; eeeeeeeee@gmail.com.

Este proyecto fue revisado y aprobado por el Comité de Ética en Investigación Institucional de la Universidad Norbert Wiener, que tiene la función de garantizar que cada participante de la investigación esté libre de cualquier daño. Si necesita más información sobre el CIEI, puede comunicarse con el correo electrónico de la agencia: xxxxxxxxxxxxxxxx. Si lo considera necesario para alguna parte de la encuesta, puede hacerme más preguntas. ¿Tiene usted alguna pregunta?

PARTE II: Certificado de consentimiento

He leído la información anterior, o me la han leído. Tuve la oportunidad de hacer preguntas sobre ella y las respuestas fueron de mi completa satisfacción. Acepto y acepto voluntariamente participar en la investigación.

Nombre y apellidos:.....

Firma :

Fecha (Día/Mes/Año):

Declaración del investigador/persona que toma el consentimiento

Confirmando que al participante se le ha dado la oportunidad de hacer preguntas sobre el estudio y que todas las preguntas formuladas por el participante han sido respondidas correctamente en la medida de mis posibilidades. Confirmando que el cuidador no ha sido presionado para dar su consentimiento y que este consentimiento es libre y voluntario. De nuevo, se entregó al participante una copia de este formulario de consentimiento informado.

Nombre del investigador/persona que ha tomado el consentimiento:

Firma del investigador/persona que ha tomado el consentimiento:

Fecha (Día/Mes/Años):.....