



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MÉXICO**



**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA**

**“COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON
ENFERMEDAD RENAL EN TRATAMIENTO CON DIÁLISIS PERITONEAL
CONTINUA AMBULATORIA EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 8 DOCTOR GILBERTO
FLORES IZQUIERDO DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO
SOCIAL”**

T E S T I S
**QUE REALIZÓ PARA OBTENER EL TÍTULO DE POSTGRADO EN
LA ESPECIALIDAD DE:**

MEDICINA FAMILIAR

P R E S E N T A
DRA. BELLO RUÍZ MARÍA DE LOS ANGELES.

ASESOR CLINICO
DR. CRUZ CASTILLO FERNANDO

ASESOR EXPERIMENTAL
DR. RAMÍREZ FRANCO FRANCISCO JAVIER.

DRA. MARTHA BEATRIZ ALTAMIRANO GARCÍA
JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN DE LA UMF No. 8
“DR. GILBERO FLORES IZQUIERDO” IMSS.

DR. GILBERTO ESPINOZA ANRUBIO
TITULAR DE LA ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR.
H.G.Z. / U.M.F. 8 IMSS. “DR. GILBERTO FLORES IZQUIERDO”

C. DE MÉXICO, D. F. FEBRERO 2010.
No DE REGISTRO:



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN TRATAMIENTO CON DIÁLISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 8 “DOCTOR GILBERTO FLORES IZQUIERDO” DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.

AUTORES:

Dra. María de los Angeles Bello Ruíz, Dr. Fernando Cruz Castillo, Dr. Francisco Javier Ramírez Franco, Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar No 8.Col.Tizapán, San Angel.México, D. F.

OBJETIVO:

Identificar la cohesión y adaptabilidad familiar en pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA) en el Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar No. 8 “Dr. Gilberto Flores Izquierdo” del Instituto Mexicano del Seguro Social.

MATERIAL Y METODOS:

Es un estudio transversal, descriptivo y observacional, Se obtuvo una muestra de 52 pacientes con ERC en tratamiento con DPCA, a quienes se les aplicó una encuesta y la escala FACES III.

RESULTADOS

De los 52 pacientes estudiados con ERC en DPCA se observaron, según es test FACES III los siguientes grupos predominantes: 17 (32.7%) presentaron una cohesión familiar aglutinada; también otros 17 (32.7%) presentaron una cohesión familiar relacionada. En cuanto a la adaptabilidad familiar 24 (46.2%) tuvieron una adaptabilidad caótica. Por lo tanto, la mayoría presentó una cohesión y adaptabilidad familiar extrema.

CONCLUSIONES

En el presente estudio la mayoría de los pacientes presentó una cohesión y adaptabilidad familiar extrema, lo cual no es favorable para obtener una respuesta óptima al tratamiento integral del paciente, debido a lo cual sería conveniente la realización de estudios más profundos que valoren otros aspectos de la dinámica familiar para establecer estrategias para el enfermo y su familia.

PALABRAS CLAVE:

Enfermedad Renal Crónica, Cohesión familiar, Adaptabilidad familiar, FACES III.

“ COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN TRATAMIENTO CON DIÁLISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 8 DOCTOR GILBERTO FLORES IZQUIERDO DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL.”

AUTORIZACIONES

DR. Francisco Javier Padilla del Toro.

**DIRECTOR DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD
DE MEDICINA FAMILIAR No. 8 “GILBERTO FLORES
IZQUIERDO”**

DRA. Martha Beatriz Altamirano García.

**COORDINADOR CLINICO DE EDUCACION E INVESTIGACION
EN SALUD DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD
DE MEDICINA FAMILIAR No 8 “GILBERTO FLORES
IZQUIERDO”**

DR. Gilberto Espinoza Anrubio.

**TITULAR DE LA ESPECIALIDAD DE MEDICINA FAMILIAR
DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE
MEDICINA FAMILIAR NO. 8**

ASESOR CLINICO

Dr. Cruz Castillo Fernando.

**MEDICO FAMILIAR DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA
CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 8**

ASESOR EXPERIMENTAL

DR. Ramírez Franco Francisco Javier.

**MEDICO NO FAMILIAR EN MEDICINA DE URGENCIAS DEL
HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA
FAMILIAR NO. 8**

AGRADECIMIENTOS

Gracias a Dios

Por permitirme llegar hasta este momento tan importante de mi vida y lograr otra meta

Gracias a mis padres

Por su cariño, comprensión y apoyo sin condiciones ni medida. Por enseñarme a ser responsable, honesta y tantos otros principios. Los quiero.

Gracias a mi amor Francisco

Por tu amor, por tu apoyo y comprensión, por ser parte de mi vida; eres lo mejor que me ha pasado. Te amo y mucho.

Gracias a mis hermanos

Por todo su cariño y apoyo, por que se que siempre puedo contar con ustedes, los quiero mucho.

Gracias a mis Asesores

Por su apoyo y enseñanza para llevar a cabo este estudio y así culminar con una meta más.

Gracias a mis Revisores

Por su dedicación y tiempo para enriquecer este estudio y sobre todo por su enseñanza.

INDICE

ANTECEDENTES.....	1
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
JUSTIFICACION	9
OBJETIVOS	10
HIPOTESIS	11
MATERIAL Y METODOS	12
TIPO DE ESTUDIO	12
DISEÑO DE INVESTIGACION	13
POBLACION, LUGAR Y TIEMPO	14
MUESTRA	15
CRITERIOS DE INCLUSION, EXCLUSION Y ELIMINACION	16
VARIABLES	17
DISEÑO ESTADISTICO	20
INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS	21
METODO DE RECOLECCION DE DATOS	22
MANIOBRAS PARA EVITAR Y CONTROLAR SESGOS	23
CRONOGRAMA	24
RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FISICOS Y FINANCIAMIENTO	25
CONSIDERACIONES ETICAS	26
RESULTADOS	32
CONCLUSIONES.....	46
DISCUSIONES	47
BIBLIOGRAFIA	49
ANEXOS	51

ANTECEDENTES

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS), se entiende por familia a los miembros del hogar emparentados, entre sí hasta un grado determinado por la sangre, la adopción o el matrimonio.

Sin embargo, existen numerosas definiciones de “familia” de acuerdo a la sociedad y época a que pertenezcan, así encontramos la definición de Minuchin (en 1984): “Familia es el grupo en el cual los individuos desarrollan sus sentimientos de identidad e independencia; el primero de ellos principalmente influido por el hecho de sentirse miembro de una familia, y el segundo por pertenecer a diferentes subsistemas intrafamiliares, y por su participación con grupos extra familiares”. Esta definición demuestra que el individuo es parte de un grupo en el cual interactúa con todos los integrantes entre sí, por lo que, lo que le acontece a uno afecta al otro y al grupo en su conjunto.¹

Es importante conocer las características de la familia, ya que ésta será la fuente de salud o enfermedad de la misma, como se puede observar en la definición de la OMS se concibe a la salud no solo como la ausencia de síntomas sino también el disfrute de un bienestar psicológico y social.²

Se habla de funcionalidad familiar, si se cumplen las funciones básicas de la misma, tales como el cuidado, el afecto, la socialización, el estatus económico y la educación en la sexualidad; es decir, el funcionamiento familiar se valora en cuanto la familia sea capaz de satisfacer las necesidades básicas materiales y espirituales de sus miembros, actuando como sistema de apoyo.

Algunos otros autores, como Walsh (1982) refiere que una familia se hace disfuncional cuando por la rigidez de sus reglas no se ajustan a los cambios que aparezcan.

En un artículo de Herrera Santi (1997) se recomienda tomar en cuenta las siguientes consideraciones para hablar de un buen funcionamiento familiar:

- un cumplimiento eficaz de sus funciones
- que en la familia se permita el desarrollo de la identidad personal
- autonomía de sus miembros
- que en la familia se establezcan límites claros
- que exista la flexibilidad de reglas y roles para la solución de conflictos.³

Es importante aclarar que no se puede hablar de funcionalidad familiar como algo estático, ya que es un proceso dinámico y que va de la mano de acuerdo al ciclo evolutivo de la familia. Sin embargo, en las sociedades modernas la posibilidad de pertenecer a una familia disfuncional es del 77% aproximadamente.⁴

Cuando se presenta una enfermedad en la familia, se modifica su estructura y su dinámica; se alteran también las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación, en las funciones familiares, lo que genera un desequilibrio en la familia.⁵

Huerta-Martínez (2006) señaló que, las familias que en su momento eran disfuncionales, se debía a que tenían un integrante enfermo, esto a consecuencia de que el nexo que existe entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes tendrá repercusión sobre los otros integrantes de la familia. Así, mientras más funcional sea la familia, tendrá mayor posibilidad de enfrentar mejor el diagnóstico de una enfermedad crónica.⁶

En un estudio realizado por Barrios (2008), observó, que las necesidades de apoyo de la familia aumentan cuando hay un miembro enfermo, requiriendo mayor participación de la familia nuclear, extensa y de las redes sociales.

Cuando una persona presenta una enfermedad crónica degenerativa, las áreas más afectadas en sus familias son la capacidad de brindar apoyo y el cambio en los roles preestablecidos.⁷

En la actualidad existe una alta incidencia en las enfermedades crónico-degenerativas en nuestro país, dichos padecimientos ocupan en la población general, los primeros lugares de causa de muerte.⁸

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un padecimiento multifactorial, sus principales causas son la Diabetes Mellitus y la Hipertensión Arterial Sistémica, se calcula que de 50 a 60 personas por cada millón de habitantes en nuestro país la padecen por año.⁹

En México, entre la población derechohabiente, la morbilidad hospitalaria por ERC ocupa el cuarto lugar en hombres y el décimo en mujeres.¹⁰

Para mostrar unas cifras: México tiene una población de 103, 263, 388 individuos en total, según el censo de población del INEGI 2005. El IMSS tiene una población derechohabiente total nacional de 48, 352, 861 individuos, de la cual 1, 765,712 están adscritos a la delegación sur del Distrito Federal. (De acuerdo a la memoria estadística del IMSS en su versión 2008)

La Unidad de Medicina Familiar con Hospital de General de Zona número 8 (UMF/HGZ8), "Doctor Gilberto Flores Izquierdo", perteneciente a la delegación sur, anualmente atiende a una población de 69,010 pacientes (archivo del IMSS).

De acuerdo a estas cifras, en el IMSS se estima una prevalencia de la ERC 1.142 por millón de habitantes, con un incremento anual de pacientes en terapia renal de 8 a 10%. Actualmente, el servicio de Nefrología del HGZ 8, que tiene afluencia de las unidades de medicina familiar número 8, 12, 18, 22, 140 y de la unidad médica ambulatoria 161, tiene una población de 497 pacientes con diagnóstico

de ERC. Los cuales 165 pacientes corresponden a tratamiento con diálisis peritoneal continua ambulatoria; cifra que equivale al 33.1% del total de pacientes con ERC. Asimismo 115 pacientes están en tratamiento con diálisis peritoneal automatizada, equivalente a 23.1% de la población del HGZ8; por lo tanto, al sumar esta cantidad de pacientes se obtiene obtenemos un total de 56.2% de pacientes del servicio de nefrología con diálisis peritoneal ambulatoria.

La enfermedad renal en la actualidad representa un problema de salud creciente que demanda múltiples intervenciones de salud. Es una de las principales causas de muerte y discapacidad.^{11, 8}

Por definición, La ERC es el deterioro persistente (más de 3 meses) de la tasa de filtrado glomerular (FG). Se trata de un concepto funcional que en la práctica se traduce por una disminución crónica de la tasa de aclaramiento o depuración de la creatinina con la consiguiente elevación de la misma a nivel plasmático. La etiología de la ERC es numerosa y variada.¹²

La ERC se define como la reducción progresiva e irreversible del filtrado glomerular. La NKF (National Kidney Foundation) clasifica la ERC en 5 estadios en función del filtrado glomerular renal (FGR)¹³

Estadio	Descripción	FGR
I	Daño renal con FGR normal	>90 ml/min
II	Leve	60-89 ml/min
III	Moderado	30-59 ml/min
IV	Severo	15-29 ml/min
V	Fallo Renal (diálisis)	<15 ml/min

La TFG varía de acuerdo a la edad, sexo y tamaño corporal.

El valor normal en adultos jóvenes es de 120-130 ml/min/1.73 m²SC, el cual, disminuye con la edad.^{12, 13}

Por otro lado, una TFG menor de 60 ml/min/ 1.73 m²SC representa la pérdida de más del 50% de la función renal normal en adultos, y por debajo de este nivel la prevalencia de las complicaciones propias de la ERC aumenta.

La diálisis se requiere a partir de una FGR menor a 15 ml/min.¹³

El tratamiento sustitutivo renal permite la supervivencia y vida activa de los pacientes que carecen de funcionalismo renal. Comprende:

- a) técnicas dialíticas que sustituyen parcialmente la función renal y pueden ser de varios tipos (hemodiálisis, diálisis peritoneal y hemofiltración)

b) el trasplante renal, que sustituye todas las funciones renales, incluidas las metabólicas y endocrinas, y que puede provenir de donante vivo o de cadáver.

Sin embargo, el éxito del tratamiento dependerá también, en cierto grado, de la adherencia terapéutica, la cual es definida por la OMS como la magnitud con que el paciente sigue las instrucciones terapéuticas.¹⁴ La diálisis peritoneal es un método para eliminar las sustancias tóxicas del organismo tales como, la urea, la creatinina y el potasio sérico, así como también el exceso de líquido.

La diálisis peritoneal trabaja con el principio de que la membrana peritoneal que rodea el intestino puede actuar como una membrana semipermeable natural, y que si se difunde un líquido de diálisis especialmente formulado alrededor de la membrana entonces puede darse la diálisis por difusión, produciendo la transferencia de agua y solutos entre la sangre y solución de diálisis. La repetición de este proceso permite remover el exceso de líquido y aclarar los productos de desecho y toxinas acumulados en el organismo, así como acercar los niveles de electrólitos a la normalidad.¹⁵

La diálisis peritoneal fue introducida por primera vez por Ganter en 1923, cuarenta y cinco años más tarde (1968), Thenckhoff y Schechter describieron el uso de un catéter permanente de silicón para este fin.^{9,10}

En 1976, Popovich y Moncrief introducen la diálisis peritoneal continua ambulatoria.¹⁶ Desde entonces se ha utilizado este método en el manejo de Enfermedad Renal Crónica.

Hasta hace un decenio la atención que se le brindaba al enfermo con ERC en el Instituto Mexicano del Seguro Social, solo se utilizaba catéter rígido conectado a dos frascos de vidrio favoreciéndose la peritonitis.⁹

A nivel nacional en 1978 se organiza el primer simposio de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria en Chápala. En el Hospital de Especialidades de Centro Médico de la Raza se inició la aplicación de catéter Thenckhoff en 1979. En enero de 1980, se inicia el primer programa de diálisis peritoneal continua ambulatoria a nivel nacional, se inició con 4 pacientes.⁹

El IMSS inició el Programa de Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA), en una forma estructurada en 1998.⁹ En México, entre la población derechohabiente, la morbilidad hospitalaria por ERC ocupa el cuarto lugar en hombres y el décimo en mujeres.¹⁶

La Enfermedad Renal Crónica es un padecimiento multifactorial, sus principales causas son la Diabetes Mellitus y la Hipertensión Arterial Sistémica, se calcula que de 50 a 60 personas por cada millón de habitantes en nuestro país la padecen por año.¹⁷

Actualmente, se trata de elegir a los pacientes candidatos a DCPA, de acuerdo a si cuentan o no con redes de apoyo, para que así sea satisfactorio el resultado del tratamiento, ya que se requiere instruir al paciente y al familiar que lo apoyara a lo largo del tratamiento y así evitar en la medida de lo posible complicaciones; generalmente se tiende a elegir a pacientes jóvenes, con condiciones domiciliarias adecuadas y con redes de apoyo. En el Hospital de Especialidades, Centro Médico “La Raza” se lleva a cabo el siguiente protocolo para elegir pacientes:⁹

1. Ausencia de trastornos mentales.
2. Aceptación de su padecimiento.
3. Solvencia económica para mantenerse en buenas condiciones de higiene y alimentación.
4. Estructura familiar que le proporcione apoyo emocional.
5. Integridad física.

Para que un paciente tenga como tratamiento Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria requiere el apoyo de una tercera persona, ya que debe apoyar al paciente tanto en la realización del procedimiento con higiene así como en la cuantificación del líquido que se utilizó, en el registro de las características de este, en el registro del control metabólico y hemodinámico del paciente, etc. Por ende, los pacientes que cursan con enfermedad renal crónica enfrentan múltiples problemas médicos, psicológicos, sociales y familiares, cuya complejidad aumenta con el tiempo y están directamente asociados a las diferentes fases de la enfermedad y a los procesos terapéuticos; ante esta enfermedad, la cooperación familiar es imprescindible. De esta forma se entiende que el éxito del tratamiento dependerá principalmente de un buen funcionamiento familiar.

Es importante entender que en el plano familiar la enfermedad crónica, genera un alto grado de estrés, modificando entonces las pautas de interacción y las funciones establecidas entre sus miembros a causa de que el enfermo adquiere la centralidad familiar.¹⁶ Además de la asimilación de la enfermedad por parte de la familia y del enfermo hay otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad, tal como: la etapa del ciclo evolutivo en el que se encuentre, la flexibilidad o rigidez de roles y límites, cultura familiar, nivel socioeconómico, comunicación, tipo de respuesta familiar y capacidad del grupo para resolver conflictos.¹ También existe poca permeabilidad en la familia de pacientes con ERC, pues generalmente limitan el contacto de sus miembros con la comunidad, reduciendo la capacidad para brindar y recibir experiencia y ayuda de otros.¹⁷

Por lo cual, actualmente, se trata de elegir a los pacientes candidatos a DCPA, de acuerdo a si cuentan o no con redes de apoyo, para que así sea satisfactorio el resultado del tratamiento, ya que se requiere instruir al paciente y al familiar que lo apoyara a lo largo del tratamiento y así evitar en la medida de lo posible complicaciones generalmente se tiende a elegir a pacientes jóvenes, con condiciones domiciliarias adecuadas y con redes de apoyo.

El programa de diálisis peritoneal continúa intermitente (DPCI) se realiza en pacientes con escasas redes de apoyo social, en tanto que el programa de diálisis peritoneal ambulatoria está indicada en pacientes que cuentan con redes sociales de apoyo. Por lo tanto, la ERC es considerada como una enfermedad catastrófica por el sufrimiento humano que provoca en el paciente y en la familia, por el riesgo incrementado de complicaciones médicas y por la repercusión que tiene sobre la economía, institucional y familiar.¹⁶

FACES III (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*¹⁶) es un instrumento cuyos alcances y limitaciones, así como su proceso de validación en español se han evaluado en nuestro medio, con el rigor metodológico que confiere, a los que deseen aplicarlo clínicamente o con fines de investigación, un aceptable acercamiento a la evaluación de la manera en que se encuentran la cohesión y adaptabilidad (flexibilidad) familiar en el momento de aplicar el instrumento.^{18, 19}

FACES III en español (México) contiene 20 preguntas planteadas como actitudes con una escala de puntuación tipo Liker, 10 para evaluar cohesión familiar y 10 para adaptabilidad familiar, distribuidas en forma alterna en preguntas numeradas como nones y pares, respectivamente. Las 20 preguntas tuvieron un valor de puntuación de 1 a 5 (nunca, 1; casi nunca, 2; algunas veces, 3; casi siempre, 4, y siempre, 5).¹⁸

Los puntajes obtenidos mediante FACES III han propiciado la clasificación de las familias al considerar tres categorías: balanceadas, en rango medio y extremas.

FACES III **no** mide directamente la funcionalidad de las familias, sino solamente el grado de dos de las dimensiones señaladas en el modelo (cohesión y adaptabilidad).¹⁸

FACES III en español es fiable (70%) y válido; 8 de los 12 criterios rebasaron satisfactoriamente los valores mínimos de referencia y 4 criterios no lo hicieron. Estos últimos se consideran limitaciones que no fueron consideradas suficientes para invalidar el modelo.¹⁹ FACES III fue validado en México en el año 2002 por Ponce Rosas, Gómez Clavelina, Terán Trillo, Irigoyen Coria.

La cohesión familiar es el vínculo emocional y autonomía existente entre los miembros de la familia (independencia, límites internos y externos, límites generacionales, coaliciones, tiempo, espacio, amigos, toma de decisiones, interés y ocio).²⁰

La adaptabilidad es definida como la habilidad del sistema familiar para modificar las estructuras de poder, los roles y las reglas de relación, en respuesta al desarrollo evolutivo vital de la familia o en respuesta al estrés provocado por diversas situaciones concretas (acertividad, control, disciplina, negociación, roles, reglas y sistemas de retroalimentación).²⁰

Dentro de la dimensión de cohesión es posible distinguir cuatro niveles: desvinculada (muy baja), separada (baja a moderada), conectada (moderada a alta) y enmarañada (muy alta).

La cohesión desvinculada o desprendida se refiere a familias donde hay ausencia de unión afectiva entre los miembros de la familia, ausencia de lealtad a la familia y alta independencia personal. En la cohesión separada se aprecia una moderada unión afectiva entre los miembros de la familia, cierta lealtad e interdependencia entre ellos, aunque con una cierta tendencia hacia la independencia.²¹

En la cohesión conectada o unida, son familias donde se observa una considerable unión afectiva, fidelidad e interdependencia entre los miembros de la familia, aunque con una tendencia hacia la dependencia.

Finalmente en la cohesión enmarañada o enredada, se aprecia una máxima unión afectiva entre los familiares, a la vez que existe una fuerte exigencia de fidelidad y lealtad hacia la familia, junto a un alto grado de dependencia respecto de las decisiones tomadas en común.²¹

Los cuatro niveles de adaptabilidad que se describen son: rígida (muy baja), estructurada (baja a moderada), flexible (moderada a alta) y caótica (muy alta).

La adaptabilidad caótica se refiere a ausencia de liderazgo, cambios aleatorios de roles, disciplina irregular y cambios frecuentes.

La flexible, a un liderazgo y roles compartidos, disciplina democrática y cambios cuando son necesarios.

Por otra parte, la adaptabilidad estructurada ha sido entendida como aquella en que el liderazgo y los roles en ocasiones son compartidos, donde existe cierto grado de disciplina democrática y los cambios ocurren cuando se solicitan. La adaptabilidad rígida alude a un liderazgo autoritario, roles fijos, disciplina estricta y ausencia de cambios.²¹

Finalmente, la comunicación familiar positiva favorece la cohesión y la adaptabilidad de la familia.

En el caso de los pacientes con enfermedad renal crónica, los estudios de familia son escasos, de manera que se cuenta con muy pocas referencias bibliográficas sobre su repercusión en el estado de salud de dichos enfermos y viceversa; situación que viene dada por la falta de visión científica y el empeño de realizar un trabajo serio, que trascienda su utilidad práctica y aporte las herramientas teóricas para la atención e intervención de los afectados.¹⁶

Es necesario actualizarlas en estrategias educativas efectivas, que puedan tener mayor impacto en el aprendizaje y aprovechamiento por parte del paciente y sus familiares.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

¿Cómo es la cohesión y adaptabilidad familiar en los pacientes con Enfermedad Renal Crónica, que tienen como tratamiento Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria?

JUSTIFICACION.

La Enfermedad Renal Crónica es la pérdida de la función renal caracterizada por la disminución de la tasa de filtración glomerular. Este padecimiento es frecuente y progresivo, que a corto o largo plazo requerirá la realización de algún tratamiento sustitutivo, ya sea un trasplante renal o algún procedimiento dialítico. De los pacientes con este padecimiento del Hospital general de Zona No. 8, solo 21.9% tienen trasplante renal, debido a que este tratamiento sustitutivo es menos práctico y factible de llevar a cabo, debido a los factores biológicos, económicos y legales que implica.

En el Hospital General de Zona No. 8 existen 165 pacientes con Enfermedad Renal Crónica en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, lo cual, corresponde a un 33.1% del total de pacientes con tal diagnóstico en tratamiento sustitutivo.

El aceptar y llevar a cabo un tratamiento sustitutivo implica que además del paciente algún familiar debe conocer y ser experto en la realización de tal procedimiento para apoyar y obtener una respuesta favorable al tratamiento. Se sabe que toda familia con algún integrante con enfermedad crónica degenerativa requiere del apoyo familiar para su manejo integral y respuesta favorable al tratamiento no siendo la excepción el caso de los pacientes con Enfermedad Crónica Renal en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

Por lo tanto, el presente estudio se realizará para conocer si los pacientes que tienen como tratamiento Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria tienen una cohesión y adaptabilidad adecuadas que permitan obtener una respuesta favorable al tratamiento integral del paciente.

OBJETIVOS GENERAL

Identificar la cohesión y adaptabilidad familiar en pacientes con Enfermedad Renal Crónica en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria en el Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar No. 8 “Dr. Gilberto Flores Izquierdo” del Instituto Mexicano del Seguro Social.

OBJETIVO ESPECÍFICO

1. Demostrar las características de las familias del Hospital General de Zona N. 8 con un integrante que padece Enfermedad Renal Crónica en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria en el Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar No. 8 “Dr. Gilberto Flores Izquierdo” del Instituto Mexicano del Seguro Social.
2. Categorizar la cohesión y adaptabilidad en pacientes con Enfermedad Renal Crónica en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria en el Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar No. 8 “Dr. Gilberto Flores Izquierdo” del Instituto Mexicano del Seguro Social.

HIPOTESIS.

Se utilizará hipótesis en este estudio descriptivo por fines de enseñanza.

Hipótesis verdadera:

Los pacientes en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria tienen una adecuada cohesión y adaptabilidad familiar.

Hipótesis nula:

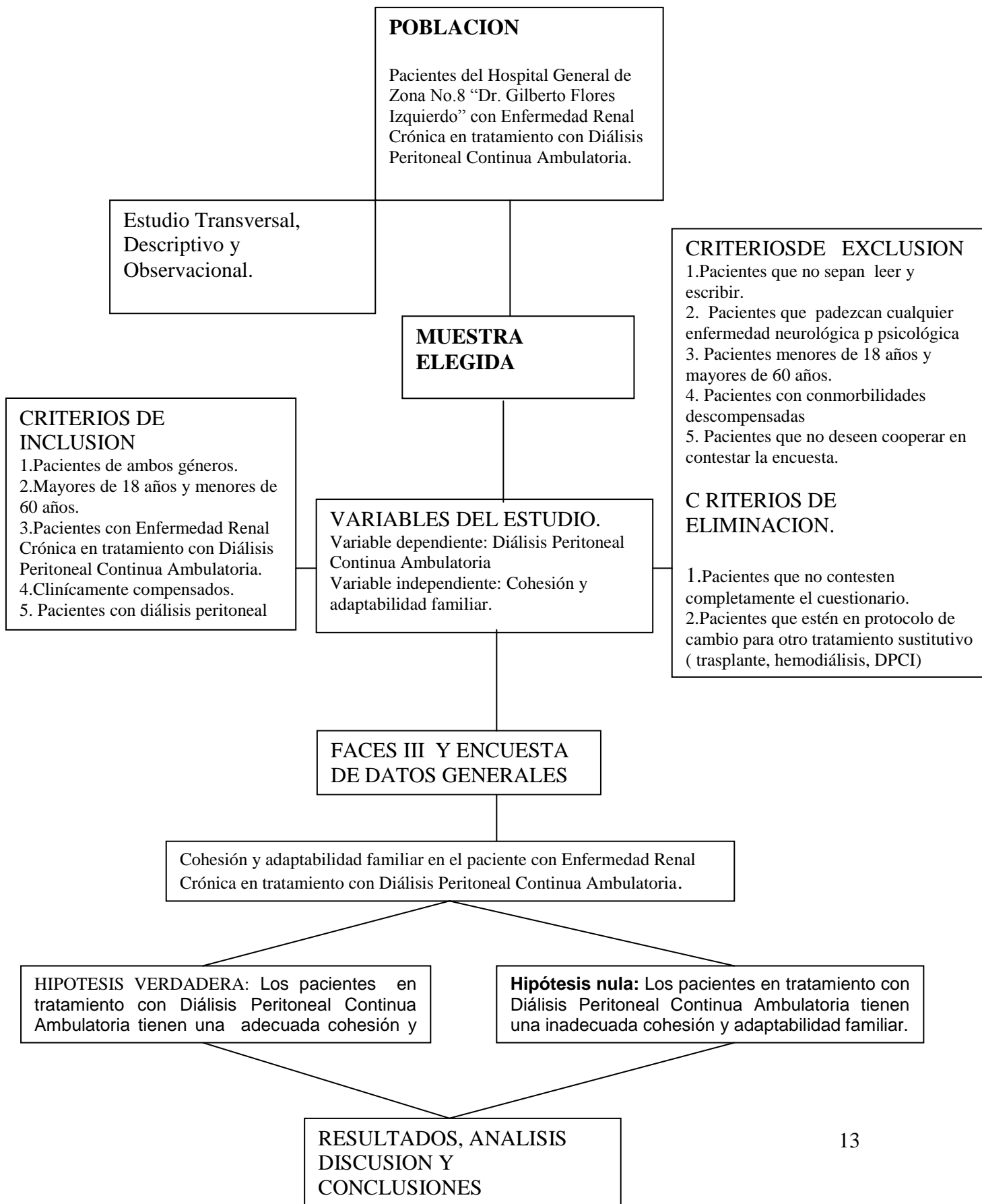
Los pacientes en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria no tienen una inadecuada cohesión y adaptabilidad familiar.

MATERIALES Y METODOS

TIPO DE INVESTIGACION:

- Según el periodo y secuencia del estudio es **Transversal**.
- Según el control, análisis y alcance de los resultados es **Descriptivo**.
- Según la inferencia del investigador en el fenómeno que se analiza es de tipo **Observacional**.

DISEÑO DE LA INVESTIGACION.



POBLACION Ó UNIVERSO.

Pacientes con Enfermedad Renal Crónica en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria del Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar No. 8 “Dr. Gilberto Flores Izquierdo” del Instituto Mexicano del Seguro Social.

UBICACIÓN TEMPORAL Y ESPACIAL DE LA POBLACIÓN:

La investigación se realizará en México, Distrito Federal. Delegación Sur del Instituto Mexicano del Seguro Social en el Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar No. 8 “Dr. Gilberto Flores Izquierdo”, en el servicio de Diálisis. A partir del 1 de abril del año 2009 al 30 de enero del 2010.

MUESTRA.

Para obtener la muestra se pidió el censo de los pacientes de Nefrología del Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar N. 8 "Dr. Gilberto Flores Izquierdo" del Instituto Mexicano del Seguro Social con diagnóstico de Insuficiencia Renal Crónica encontrando un total de 497 pacientes de los cuales 165 pacientes tiene como tratamiento Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

Posteriormente se utilizó la siguiente fórmula para calcular el tamaño de muestra:

$$n_{\infty} = \frac{z_{\alpha/2}^2 \sigma^2}{e^2}$$

DETERMINACIÓN DE ESTADÍSTICA DEL TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se utilizó la fórmula:

$$n_{\infty} = \frac{z_{\alpha/2}^2 \sigma^2}{e^2}$$

Donde:

$z_{\alpha/2}$: z correspondiente al nivel de confianza elegido

σ^2 : varianza poblacional

e: error máximo

Al utilizar la fórmula anterior se obtuvo un tamaño de muestra de 52 pacientes con un nivel de confianza elegido de 95 y un error máximo e 0.1.

CRITERIOS DE INCLUSION.

1. Pacientes de ambos géneros.
2. Mayores de 18 años y menores de 60 años.
3. Pacientes con Enfermedad Renal Crónica en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.
4. Clínicamente compensados.
5. Pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria entre 1 y 10 años.

CRITERIOS DE EXCLUSION.

1. Pacientes que no sepan leer y escribir.
2. Pacientes que padezcan cualquier enfermedad psicológica o neurológica.
3. Pacientes menores de 18 años y mayores de 60 años.
4. Pacientes con comorbilidades descompensadas.
5. Pacientes que no deseen cooperar o contestar la encuesta.

CRITERIOS DE ELIMINACION.

1. Pacientes que no contesten completamente el cuestionario.
2. Pacientes que estén en protocolo de cambio para otro tratamiento sustitutivo (trasplante, hemodiálisis, DPCI)

LISTA DE VARIABLES

Variable dependiente: Cohesión y adaptabilidad.

Variable independiente: Enfermedad Renal Crónica, Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria.

Variables generales: edad, sexo, escolaridad, ocupación, ingreso quincenal, tiempo de padecer Enfermedad Renal Crónica, número de veces en que ha presentado peritonitis, número de cambios de catéter.

DEFINICION CONCEPTUAL DE VARIABLES.

Cohesión: Es el vínculo emocional y autonomía existente entre los miembros de la familia.

Adaptabilidad: Es la habilidad del sistema familiar para modificar las estructuras de poder, los roles y las reglas de relación, en respuesta al desarrollo evolutivo vital de la familia o en respuesta al estrés provocado por diversas situaciones concretas.

FACES III: (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*) es un instrumento para evaluar la manera en que se encuentran la cohesión y adaptabilidad (flexibilidad) familiar en el momento de aplicar el instrumento. Los puntajes obtenidos mediante FACES III han propiciado la clasificación de las familias al considerar tres categorías: balanceadas, en rango medio y extremas.

Enfermedad Renal Crónica: Se define como la reducción progresiva e irreversible del filtrado glomerular.

Diálisis Peritoneal: Es un método para eliminar sustancias tóxicas como la urea, creatinina y el potasio séricos, así como también el exceso de líquido, existe insuficiencia renal.

Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria: Es un programa de diálisis que es llevado a cabo generalmente por un familiar en el domicilio del paciente.

Edad: Es el tiempo transcurrido en años que un individuo ha vivido. Es una variable de tipo cuantitativo continua.

Sexo: Condición de los órganos sexuales que distingue a los organismos en macho y hembra. Es una variable nominal dicotómica, Indicadores: masculino y femenino

Escolaridad: Grado máximo alcanzado de estudios académicos.

DEFINICION OPERATIVA DE VARIABLES.

NOMBRE DE LA VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	VALORES DE LAS VARIABLES
Edad	Cuantitativa	Continua	1= menor de 20 años 2= 21 a 30 años 3= 31 a 40 años 4= 41 a 50 años 5= 51 a 60 años.
Sexo	Cualitativa	Nominal	1= femenino 2.=masculino
Escolaridad	Cualitativa	Nominal	1=Ninguno 2=Primaria 3= Secundaria 4=Preparatoria 5=Licenciatura 6=Posgrado.
Tiempo de padecer ERC	Cuantitativa	Continua	1= 1 a 5 años 2= 6 a 10 años 3= más de 10 años
Tiempo de realizarse DPC	Cuantitativa	Continua	1= 1 a 5 años 2=6 a 10 años.
Ingreso quincenal	Cuantitativa	Continua	1= \$0 a \$1000 2=\$1001 a \$5000 3=\$5001 a\$10,000 4=más de \$10.001
No. de veces que ha presentado peritonitis.	Cuantitativa	Continua	1= 0 veces 2=1 a 2 veces 3= 3 a 4 veces 4= más de 5 veces

DEFINICION OPERATIVA DE VARIABLES (continuación)

NOMBRE DE LA VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	VALORES DE LAS VARIABLES.
Persona que aplica la diálisis	Cualitativa	Nominal	1= nadie 2= pareja 3=hijo 4=padres 5=hermanos
Todos los integrantes de la familia aportan dinero	Cualitativa	Nominal	1=Si 2=No
Cohesión	Cualitativa	Nominal	1=Disgregada 2=Semirelacionada 3=Relacionada 4=Aglutinada
Adaptabilidad	Cualitativa	Nominal	1= Caótica 2=Flexible 3=estructurada 4=Rígida

DISEÑO ESTADÍSTICO: El análisis estadístico se llevará a cabo con el programa SPSS 17 de Windows. Se utilizarán frecuencias y porcentajes para el análisis de resultados. El tipo de muestra es representativa. No es necesaria aplicar una prueba estadística, ya que el presente estudio no es comparativo.

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN.

Se realizará un cuestionario que comprenda una ficha de identificación del paciente, así como datos referentes al tiempo de evolución de padecer Enfermedad Renal Crónica, tiempo de realizarse Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, persona que apoya en la aplicación del tratamiento, ingresos familiares, numero de ocasiones que ha requerido cambio de catéter y número de ocasiones que ha presentado peritonitis. (Anexo 1)

Asimismo se aplicará a cada paciente el Instrumento de evaluación FACES III. Cabe mencionar que solo se aplicará al paciente por lo cual, solo se obtendrá la percepción de la cohesión y adaptabilidad familiar del paciente.

El FACES III (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*) es un instrumento cuyo autor es Olson, está conformado por 20 ítems tipo Liker de los cuales, 10 son para evaluar adaptabilidad (reactivos pares) y 10 para evaluar cohesión (reactivos nones). Este instrumento fue validado en México en el año 2002 por Gómez Clavelina, Ponce Rosas, Terán Trillo e Irigoyen y está dirigido a una población de 18 a 60 años de edad y de acuerdo a un puntaje ya establecido califica la cohesión como disgregada, semirrelacionada, relacionada y aglutinada; y la adaptabilidad la califica como caótica, flexible, estructurada y rígida. (Anexo 2).

MÉTODO DE RECOLECCIÓN.

Se aplicará la encuesta elaborada y el FACES III a pacientes que estén esperando su consulta mensual en nefrología y/o su aplicación de eritropoyetina, en un tiempo estimado de 15 minutos.

Posteriormente, se evaluará cada cuestionario FACES III y se hará registro de las variables en el programa estadístico SPSS 17 Windows para proceder con el análisis de resultados.

MANIOBRAS PARA EVITAR Y CONTROLAR SESGOS.

Se utiliza un Instrumento de evaluación previamente validado. La aplicación de encuesta y FACES III será llevada a cargo por el médico investigador. Asimismo, si no es clara alguna palabra para el paciente entrevistado se utilizará para aclararla el Diccionario de la Real Academia

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN REGIONAL CENTRO
DELEGACIÓN No. 3 SUROESTE DEL DISTRITO FEDERAL
JEFATURA DE PRESTACIONES MÉDICAS
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 8
EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN MÉDICA.
TÍTULO DEL PROYECTO:

COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL EN TRATAMIENTO CON DIÁLISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA EN EL HOSPITAL GENERAL DE ZONA CON UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NÚMERO 8 DOCTOR GILBERTO FLORES IZQUIERDO DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

ACTIVIDAD	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F
TÍTULO	X										
RECOLECCIÓN BIBLIOGRÁFICA	X	X	X								
MARCO TEÓRICO			X								
JUSTIFICACIÓN				X							
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA				X							
OBJETIVOS					X						
VARIABLES						X					
CRITERIOS INCLUSION EXCLUSION Y ELIMINACIÓN						X					
CALCULO DEL TAMAÑO DE MUESTRA							X				
REVISIÓN POR ASESORES							X	X			
REGISTRO EN SISTEMA									X		
APLICACIÓN DE INSTRUMENTO								X	X		
RECOLECCIÓN DE DATOS Y ANALISIS								X	X		
REVISIÓN FINAL									X	X	
TESIS TERMINADA										X	X

A: abril, M: mayo, J: junio, J: julio, A: agosto, S: septiembre, O: octubre, N: noviembre, D: diciembre, E: enero, F: febrero

RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FISICOS Y FINANCIAMIENTO DEL ESTUDIO:

RECURSOS MATERIALES QUE SE EMPLEARÁN

- Hojas
- Lápices
- Goma
- Plumas
- Computadora, con programas como WORD, EXCEL
- Programa estadístico SPSS 17
- Impresora
- Libros
- Internet

RECURSOS HUMANOS QUE SE UTILIZARA

- Un investigador
- Dos asesores clínicos
- Un asesor metodológico

FINANCIAMIENTO DEL PROYECTO

- Los disponibles por el investigador.

CONSIDERACIONES ETICAS.

El presente protocolo de investigación no desobedece la declaración de Helsinki de la asociación Médica mundial. El reglamento de la Ley general de salud en materia de investigación para la salud en México. Se integra la carta de consentimiento informado de protocolo de investigación se encuentra en anexos.

DECLARACION DE HELSINKI DE LA ASOCIACION MÉDICA MUNDIAL Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos

Adoptada por la

18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964

Y enmendada por la

29ª Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, octubre 1975

35ª Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, octubre 1983

41ª Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, septiembre 1989

48ª Asamblea General Somerset West, Sudáfrica, October 1996

52ª Asamblea General, Edimburgo, Escocia, octubre 2000

Nota de Clarificación del Párrafo 29, agregada por la Asamblea General de la AMM,

Washington 2002

Nota de Clarificación del Párrafo 30, agregada por la Asamblea General de la AMM,

Tokio 2004

59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008.

A. INTRODUCCIÓN

1. La Asociación Médica Mundial (AMM) ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos para investigación médica en seres humanos, incluida la investigación del material humano y de información identificables.

La Declaración debe ser considerada como un todo y un párrafo no debe ser aplicado sin considerar todos los otros párrafos pertinentes.

2. Aunque la Declaración está destinada principalmente a los médicos, la AMM insta a otros participantes en la investigación médica en seres humanos a adoptar estos principios.

3. El deber del médico es promover y velar por la salud de los pacientes, incluidos los que participan en investigación médica. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.

4. La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente", y el Código Internacional de Ética Médica afirma que: "El médico debe considerar lo mejor para el paciente cuando preste atención médica".

5. El progreso de la medicina se basa en la investigación que, en último término, debe incluir estudios en seres humanos. Las poblaciones que están sobre presentadas en la investigación médica deben tener un acceso apropiado a la participación en la investigación.

6. En investigación médica en seres humanos, el bienestar de la persona que participa en la investigación debe tener siempre primacía sobre todos los otros intereses.

7. El propósito principal de la investigación médica en seres humanos es comprender las causas, evolución y efectos de las enfermedades y mejorar las intervenciones preventivas, diagnósticas y terapéuticas (métodos, procedimientos y tratamientos). Incluso, las mejores intervenciones actuales deben ser evaluadas continuamente a través de la investigación para que sean seguras, eficaces, efectivas, accesibles y de calidad.

8. En la práctica de la medicina y de la investigación médica, la mayoría de las intervenciones implican algunos riesgos y costos.

9. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son particularmente vulnerables y necesitan protección especial. Estas incluyen a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos y a los que pueden ser vulnerables a coerción o influencia indebida.

10. Los médicos deben considerar las normas y estándares éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que las normas y estándares internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico nacional o internacional disminuya o elimine cualquiera medida de protección para las personas que participan en la investigación establecida en esta Declaración.

B. PRINCIPIOS PARA TODA INVESTIGACIÓN MÉDICA.

11. En la investigación médica, es deber del médico proteger la vida, la salud, la dignidad, la integridad, el derecho a la autodeterminación, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de las personas que participan en investigación.

12. La investigación médica en seres humanos debe conformarse con los principios científicos generalmente aceptados y debe apoyarse en un profundo conocimiento de la bibliografía científica, en otras fuentes de información pertinentes, así como en experimentos de laboratorio correctamente realizados y en animales, cuando sea oportuno. Se debe cuidar también del bienestar de los animales utilizados en los experimentos.

13. Al realizar una investigación médica, hay que prestar atención adecuada a los factores que puedan dañar el medio ambiente.

14. El proyecto y el método de todo estudio en seres humanos debe describirse claramente en un protocolo de investigación. Este debe hacer referencia siempre a las consideraciones éticas que fueran del caso y debe indicar cómo se han considerado los principios enunciados en esta Declaración. El protocolo debe incluir información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, otros posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio y estipulaciones para tratar o compensar a las personas que han sufrido daños como consecuencia de su participación en la investigación. El protocolo debe describir los arreglos para el acceso después del ensayo a intervenciones identificadas como beneficiosas en el estudio o el Acceso a otra atención o beneficios apropiados.

15. El protocolo de la investigación debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y aprobación, a un comité de ética de investigación antes de comenzar el estudio. Este comité debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida. El comité debe considerar las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación, como también las normas internacionales vigentes, pero no se debe permitir que éstas disminuyan o eliminen ninguna de las protecciones para las personas que participan en la investigación establecidas en esta Declaración. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. No se debe hacer ningún cambio en el protocolo sin la consideración y aprobación del comité.

16. La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas con la formación y calificaciones científicas apropiadas. La investigación en pacientes o voluntarios sanos necesita la supervisión de un médico u otro profesional de la salud competente y calificada apropiadamente. La responsabilidad de la protección de las personas que toman parte en la investigación debe recaer siempre en un médico u otro profesional de la salud y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.

17. La investigación médica en una población o comunidad con desventajas o vulnerable sólo se justifica si la investigación responde a las necesidades y prioridades de salud de esta población o comunidad y si existen posibilidades razonables de que la población o comunidad, sobre la que la investigación se realiza, podrá beneficiarse de sus resultados.

18. Todo proyecto de investigación médica en seres humanos debe ser precedido de una cuidadosa comparación de los riesgos y los costos para las personas y las comunidades que participan en la investigación, en comparación con los beneficios previsibles para ellos y para otras personas o comunidades afectadas por la enfermedad que se investiga.

19. Todo ensayo clínico debe ser inscrito en una base de datos disponible al público antes de aceptar a la primera persona.

20. Los médicos no deben participar en estudios de investigación en seres humanos a menos de que estén seguros de que los riesgos inherentes han sido adecuadamente evaluados y de que es posible hacerles frente de manera satisfactoria. Deben suspender inmediatamente el experimento en marcha si observan que los riesgos que implican son más importantes que los beneficios esperados o si existen pruebas concluyentes de resultados positivos o beneficiosos.

21. La investigación médica en seres humanos sólo debe realizarse cuando la importancia de su objetivo es mayor que el riesgo inherente y los costos para la persona que participa en la investigación.

22. La participación de personas competentes en la investigación médica debe ser voluntaria. Aunque puede ser apropiado consultar a familiares o líderes de la comunidad, ninguna persona competente debe ser incluida en un estudio, a menos que ella acepte libremente.

23. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de la persona que participa en la investigación y la confidencialidad de su información personal y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física, mental y social.

24. En la investigación médica en seres humanos competentes, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento y todo otro aspecto pertinente de la Investigación. La persona potencial debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Se debe prestar especial atención a las necesidades específicas de información de cada individuo potencial, como también a los métodos utilizados para entregar la información. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico u otra persona calificada apropiadamente debe pedir entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede otorgar por escrito, el proceso para lograrlo debe ser documentado y atestiguado formalmente.

25. Para la investigación médica en que se utilice material o datos humanos identificables, el médico debe pedir normalmente el consentimiento para la recolección, análisis, almacenamiento y reutilización. Podrá haber situaciones en las que será imposible o impracticable obtener el consentimiento para dicha investigación o podría ser una amenaza para su validez. En esta situación, la

investigación sólo puede ser realizada después de ser considerada y aprobada por un comité de ética de investigación.

26. Al pedir el consentimiento informado para la participación en la investigación, el médico debe poner especial cuidado cuando el individuo potencial está vinculado con él por una relación de dependencia o si consiente bajo presión. En una situación así, el consentimiento informado debe ser pedido por una persona calificada adecuadamente y que nada tenga que ver con aquella relación.

27. Cuando el individuo potencial sea incapaz, el médico debe pedir el consentimiento informado del representante legal. Estas personas no deben ser incluidas en la investigación que no tenga posibilidades de beneficio para ellas, a menos que ésta tenga como objetivo promover la salud de la población representada por el individuo potencial y esta investigación no puede realizarse en personas competentes y la investigación implica sólo un riesgo y costo mínimos.

28. Si un individuo potencial que participa en la investigación considerado incompetente es capaz de dar su asentimiento a participar o no en la investigación, el médico debe pedirlo, además del consentimiento del representante legal. El desacuerdo del individuo potencial debe ser respetado.

29. La investigación en individuos que no son capaces física o mentalmente de otorgar consentimiento, por ejemplo los pacientes inconscientes, se puede realizar sólo si la condición física/mental que impide otorgar el consentimiento informado es una característica necesaria de la población investigada. En estas circunstancias, el médico debe pedir el consentimiento informado al representante legal. Si dicho representante no está disponible y si no se puede retrasar la investigación, el estudio puede llevarse a cabo sin consentimiento informado, siempre que las razones específicas para incluir a individuos con una enfermedad que no les permite otorgar consentimiento informado hayan sido estipuladas en el protocolo de la investigación y el estudio haya sido aprobado por un comité de ética de investigación. El consentimiento para mantenerse en la investigación debe obtenerse a la brevedad posible del individuo o de un representante legal.

30. Los autores, directores y editores todos tienen obligaciones éticas con respecto a la publicación de los resultados de su investigación. Los autores tienen el deber de tener a la disposición del público los resultados de su investigación en seres humanos y son responsables de la integridad y exactitud de sus informes. Deben aceptar las normas éticas de entrega de información. Se deben publicar tanto los resultados negativos e inconclusos como los positivos o de lo contrario deben estar a la disposición del público...En la publicación se debe citar la fuente de financiamiento, afiliaciones institucionales y conflictos de intereses. Los informes sobre investigaciones que no se ciñan a los principios descritos en esta Declaración no deben ser aceptados para su publicación.

C. PRINCIPIOS APLICABLES CUANDO LA INVESTIGACIÓN MÉDICA SE COMBINA CON LA ATENCIÓN MÉDICA

31. El médico puede combinar la investigación médica con la atención médica, sólo en la medida en que tal investigación acredite un justificado valor potencial preventivo, diagnóstico o terapéutico y si el médico tiene buenas razones para creer que la participación en el estudio no afectará de manera adversa la salud de los pacientes que toman parte en la investigación.

32. Los posibles beneficios, riesgos, costos y eficacia de toda intervención nueva deben ser evaluados mediante su comparación con la mejor intervención probada existente, excepto en las siguientes circunstancias:

- El uso de un placebo, o ningún tratamiento, es aceptable en estudios para los que no hay una intervención probada existente.

- Cuando por razones metodológicas, científicas y apremiantes, el uso de un placebo es necesario para determinar la eficacia y la seguridad de una intervención que no implique un riesgo, efectos adversos graves o daño irreversible para los pacientes que reciben el placebo o ningún tratamiento. Se debe tener muchísimo cuidado para evitar abusar de esta opción.

33. Al final de la investigación, todos los pacientes que participan en el estudio tienen derecho a ser informados sobre sus resultados y compartir cualquier beneficio, por ejemplo, acceso a intervenciones identificadas como beneficiosas en el estudio o a otra atención apropiada o beneficios.

34. El médico debe informar cabalmente al paciente los aspectos de la atención que tienen relación con la investigación. La negativa del paciente a participar en una investigación o su decisión de retirarse nunca debe perturbar la relación médico-paciente.

35. Cuando en la atención de un enfermo las intervenciones probadas han resultado ineficaces o no existen, el médico, después de pedir consejo de experto, con el consentimiento informado del paciente, puede permitirse usar intervenciones no comprobadas, si, a su juicio, ello da alguna esperanza de salvar la vida, restituir la salud o aliviar el sufrimiento. Siempre que sea posible, tales intervenciones deben ser investigadas a fin de evaluar su seguridad y eficacia. En todos los casos, esa información nueva debe ser registrada y, cuando sea oportuno, puesta a disposición del público.

RESULTADOS

Se estudió a 52 pacientes, encontrándose un predominio del sexo femenino con 31 (59.6%) y en el sexo masculino se encontró un total de 21 (40.4%). **VER TABLA Y GRAFICA 1.** En cuanto a la edad en rango se encontró que: 1 (1.9%) tiene menos de 20 años de edad; 3 (5.8%) está en el rango de 21 a 30 años de edad; 5 (9.6%) entre 31 a 40 años de edad; 8 (15.4%) entre 41 a 50 años de edad y 35 (67.3%) se encuentra en el rango de 51 a 60 años. **VER TABLA Y GRAFICA 2.**

Por otra parte en la escolaridad se observó que: 5 (9.6%) son analfabetas; 19 (36.5%) tienen primaria; 15 (28.8%) secundaria; 9 (17.3%) bachillerato y 4 (7.7%) licenciatura. **VER TABLA Y GRAFICA 3.**

Asimismo, de los 52 (100%) todos los miembros de la familia aportan dinero para el gasto familiar, de los cuales 4 (7.7%) tienen ingreso quincenal menor a \$1000; 35 (67.3%) entre \$1001 y \$5000; 10 (19.2%) entre \$5001 y \$10,000 y 3 (5.8%) tienen ingreso quincenal mayor a \$10,000. **VER TABLA Y GRAFICA 4.**

Respecto al tiempo de padecer ERC se encontró en los pacientes estudiados que: 31 (59.6%) tuvo un tiempo de evolución entre 1 a 5 años, 10 (19.2%) entre 6 y 10 años y 11 (21.2%) más de 10 años. **VER TABLA Y GRAFICA 5.**

Dentro de los 52 pacientes estudiados se reportó que: 48 (92.3%) tiene de 1 a 5 años de realizarse DPCA y solo 4 (7.7%) se realizan diálisis en un periodo de 6 a 10 años. **VER TABLA Y GRAFICA 6.**

De los 52 pacientes en estudio: 34 (65.4%) no han presentado ninguna vez peritonitis; 16 (30.8%) de 1 a 2 veces y 2 (3.8%) entre 3 y 4 veces. **VER TABLA Y GRAFICA 7.** De igual manera, se obtuvo que 23 (44.2%) ninguna vez han requerido cambio de catéter; 17 (32.7%) 1 ocasión han cambiado el catéter; 7 (13.5%) en 2 ocasiones y 5 (9.6%) en 3 ocasiones. **VER TABLA Y GRAFICA 8.**

También se observó que 8 (15.4%) pacientes nadie les ayuda a la aplicación de la diálisis; 14 (26.9%) reciben ayuda de su pareja; 24 (46.2%) de un hijo, 3 (5.8%) de un padre y 3 (5.8%) es ayudado por un hermano. **VER TABLA Y GRAFICA 9.**

Respecto a la **cohesión familiar** de los 52 pacientes estudiados presentaron lo siguiente: 10 (19.2%) cohesión disgregada; 8 (15.4%) semirrelacionada; 17 (32.7%) relacionada y 17 (32.7%) aglutinada. **VER TABLA Y GRAFICA 10.** En cuanto a la **adaptabilidad familiar** se encontró a 24 (46.2%) con una adaptabilidad caótica; 17 (32.7%) flexible; 6 (11.5%) estructurada y 5 (9.6%) rígida. **VER TABLA Y GRAFICA 11.**

FAMILIAS SEGÚN COHESION Y ADAPTABILIDAD.

De los 52 pacientes estudiados 1(1.9%) tienen una familia estructurada aglutinada, 2 (3.9%) tienen una familia rígida relacionada; 0 (0%) tienen una familia rígida semirelacionada y una rígida disgregada. Respecto a la familias estructuradas 1 (1.9%) son aglutinadas, 2 (3.9%) son relacionadas, 2 (3.9%) son semirelacionadas y 1 (1.9%) son disgregadas. Respecto a las familias flexibles 4(7.8%) son aglutinadas, 6(11.5%) son relacionadas, 1 (1.9%) son semirelacionadas y 6 (11.5%) son disgregados; respecto a las familias caóticas 9 (17.4%) son aglutinadas, 7 (13.5%) son relacionadas, 5 (9.3%) son semirelacionadas y 3 (5.8%) son disgregadas. **VER TABLA Y GRAFICA 12.**

Asimismo, se observó que la mayoría de los pacientes tiene una adaptabilidad y cohesión familiar extrema: 24 (46%) presentaron una adaptabilidad caótica y 5 (9.7%) una adaptabilidad rígida dando un total de 29 (55.7%); mientras que en la cohesión tuvieron un resultado igual 17 (32.7%) la cohesión aglutinada y la relacionada. **VER TABLA Y GRAFICA 12.**

TABLA 1

SEXO		
GENERO	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Femenino	31	59.6
Masculino	21	40.4
Total	52	100

GRAFICA 1.

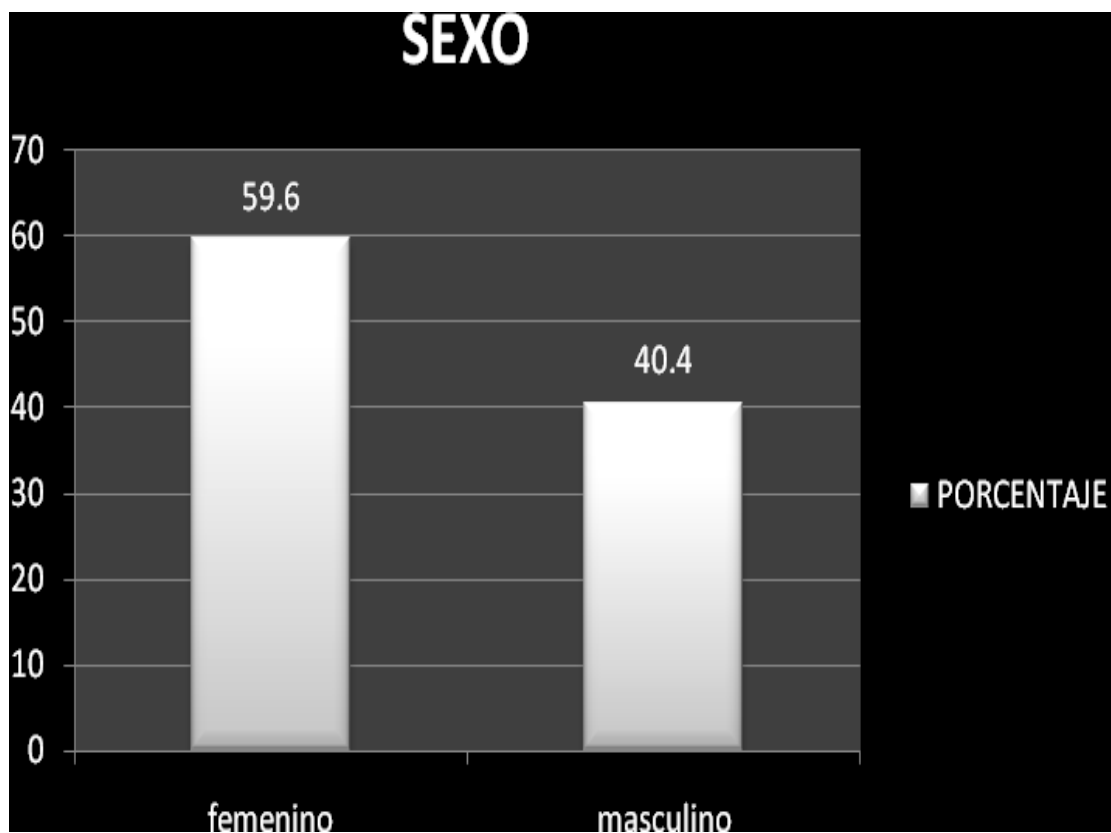


TABLA 2.

EDAD.		
EDAD/AÑOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
<20	1	1.9
21-30	3	5.8
31-40	5	9.6
41-50	8	15.4
51-60	35	67.3
TOTAL	52	100

GRAFICA 2

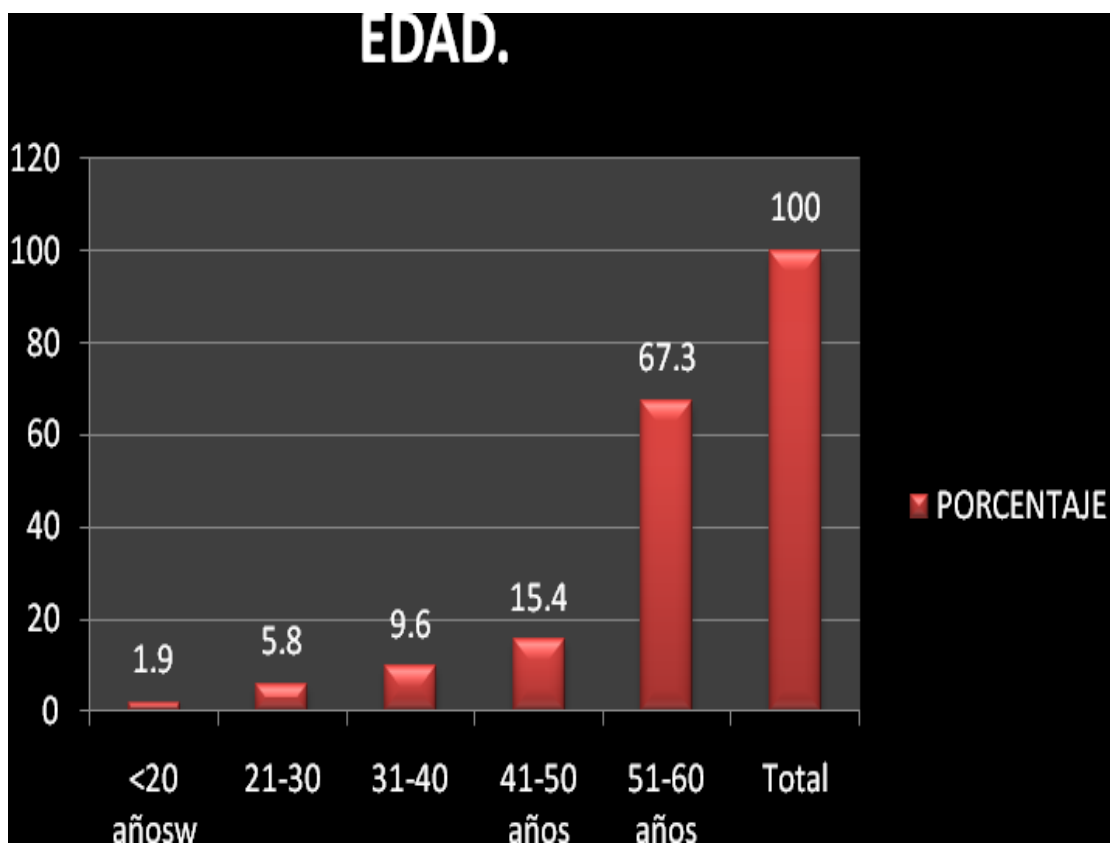


TABLA3.

ESCOLARIDAD.

ESCOLARIDAD	FRECUENCIAS	PORCENTAJE
Analfabeta	5	9.6
Primaria	19	36.5
Secundaria	15	28.8
Bachillerato	9	17.3
Licenciatura	4	7.3
TOTAL	52	100

GRAFICA 3.

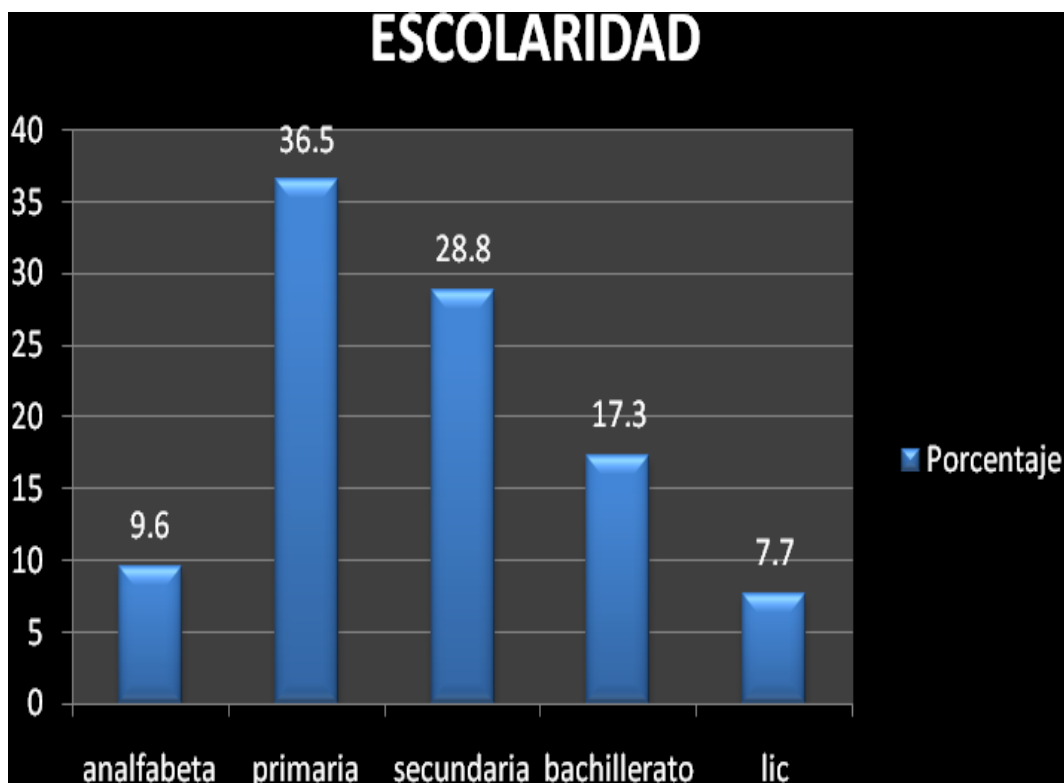


TABLA 4

TODOS APORTAN DINERO

	FRECUENCIA	PORCENTAJE
SI	51	98.1
NO	1	1.9
TOTAL	52	100

GRAFICA 4

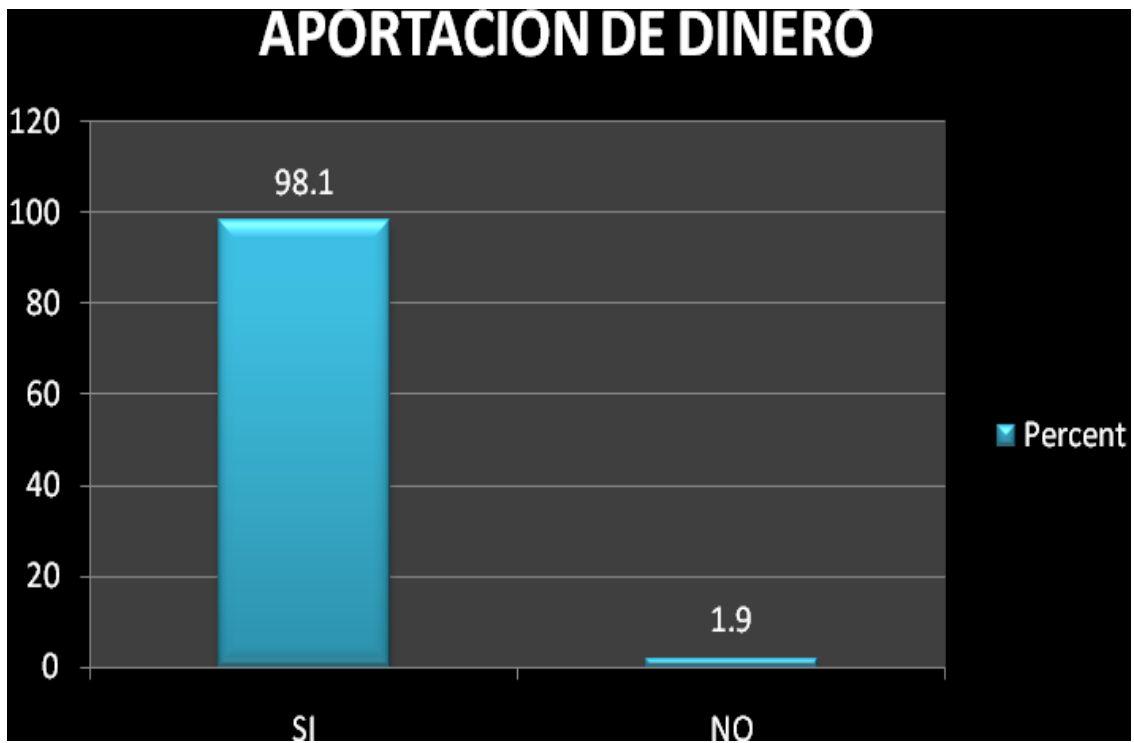


TABLA 5

INGRESO MENSUAL		
CANTIDAD \$	FRECUENCIA	PORCENTAJE
0-1000	4	7.7
1001-5000	35	67.3
5001-10000	10	19.2
>10000	3	5.8
TOTAL	52	100

GRAFICA 5.

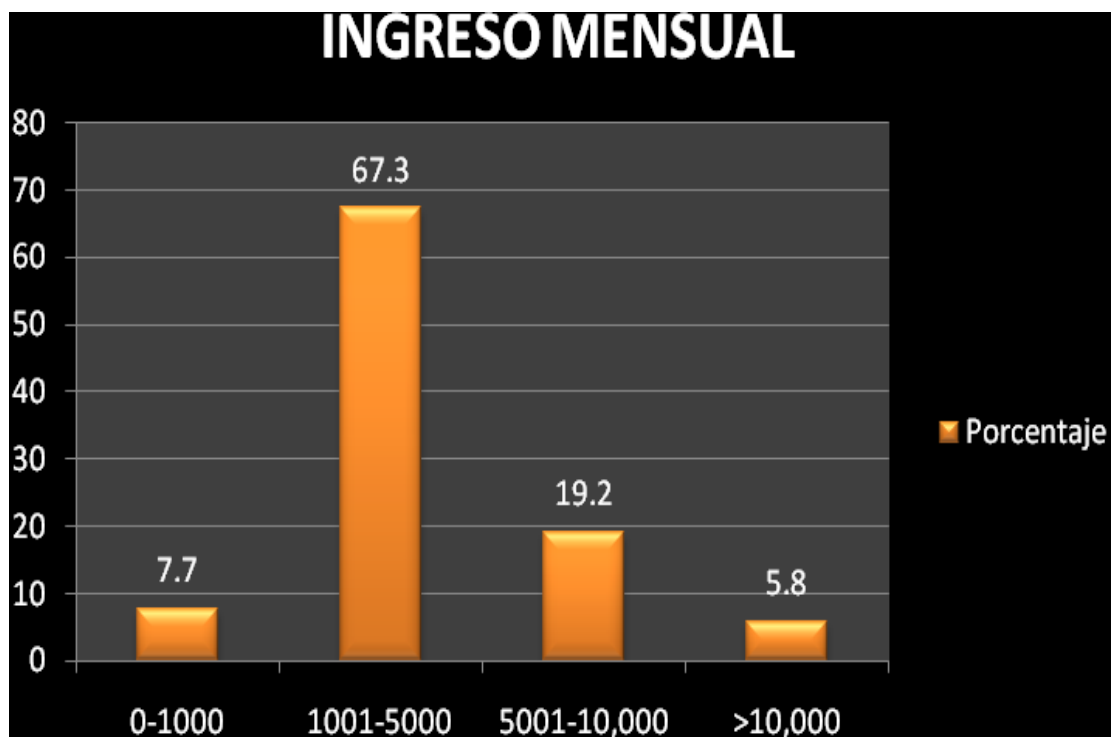


TABLA 6

TIEMPO DE PADECER ERC.

AÑOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
1-5	31	59.6
6-10	10	19.2
>10	11	21.2
TOTAL	52	100

GRAFICA 6

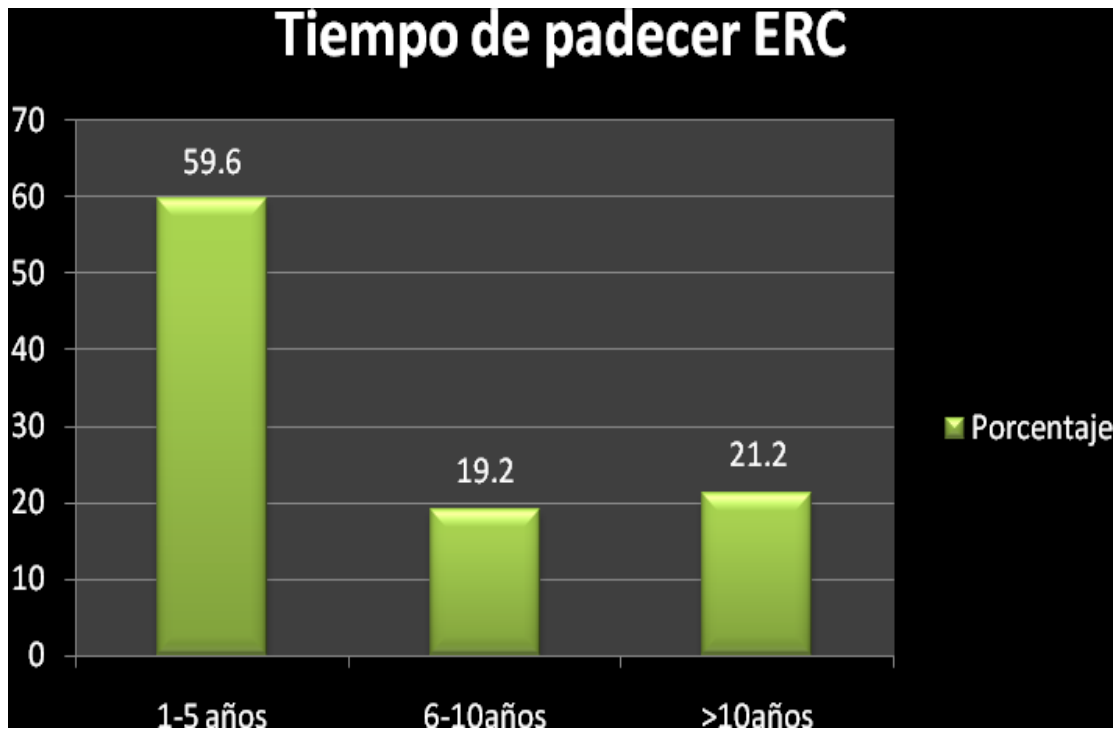


TABLA 7.

TIEMPO DE REALIZARSE DIALISIS		
T. DIÀLISIS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
1-5 años	48	92.3
6 -10 años	4	7.7
Total	52	100

GRAFICA 7.



TABLA 8

N. VECES QUE PRESENTAN PERITONITIS		
N. VECES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
0	34	65.4
1-2	16	30.8
3-4	2	3.8
TOTAL	52	100

GRAFICA 8

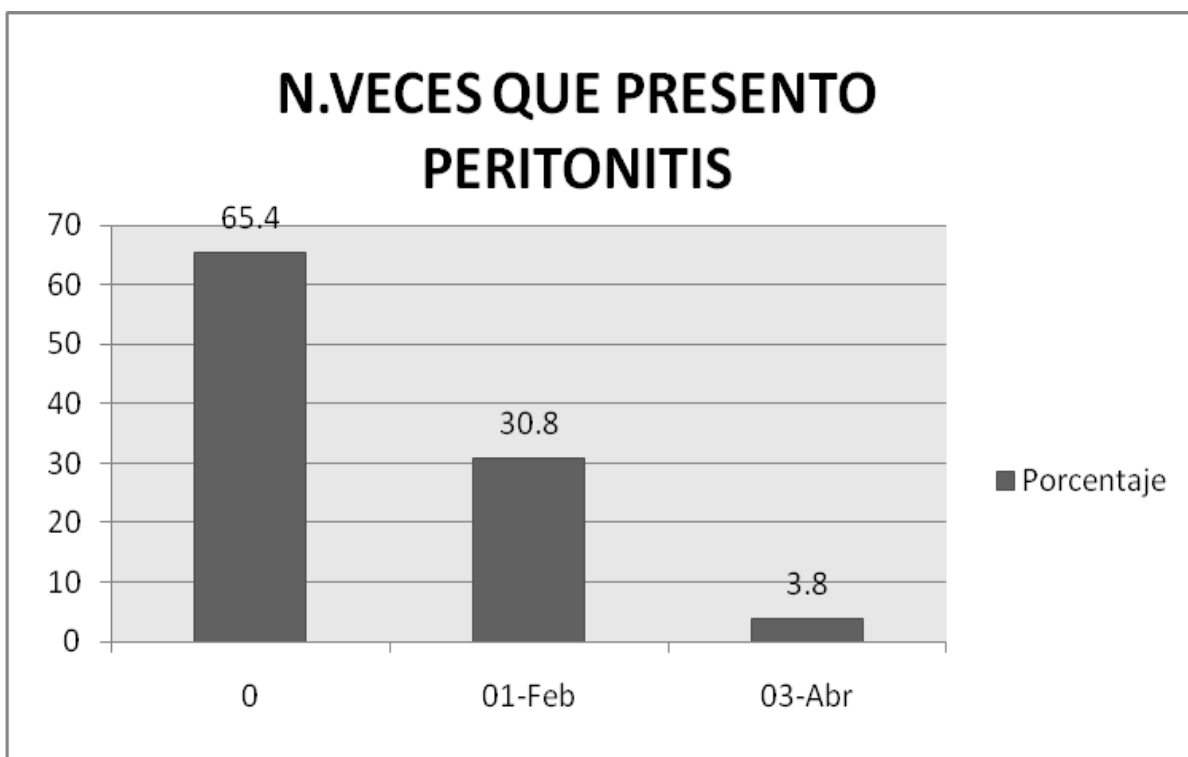


TABLA 9

PERSONA QUE APLICA DIALISIS		
PERSONA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Nadie	8	15.4
Pareja	14	26.9
Hijo	24	46.2
Padre	3	5.8
Hermano	3	5.8
Total	52	100

GRAFICA 9

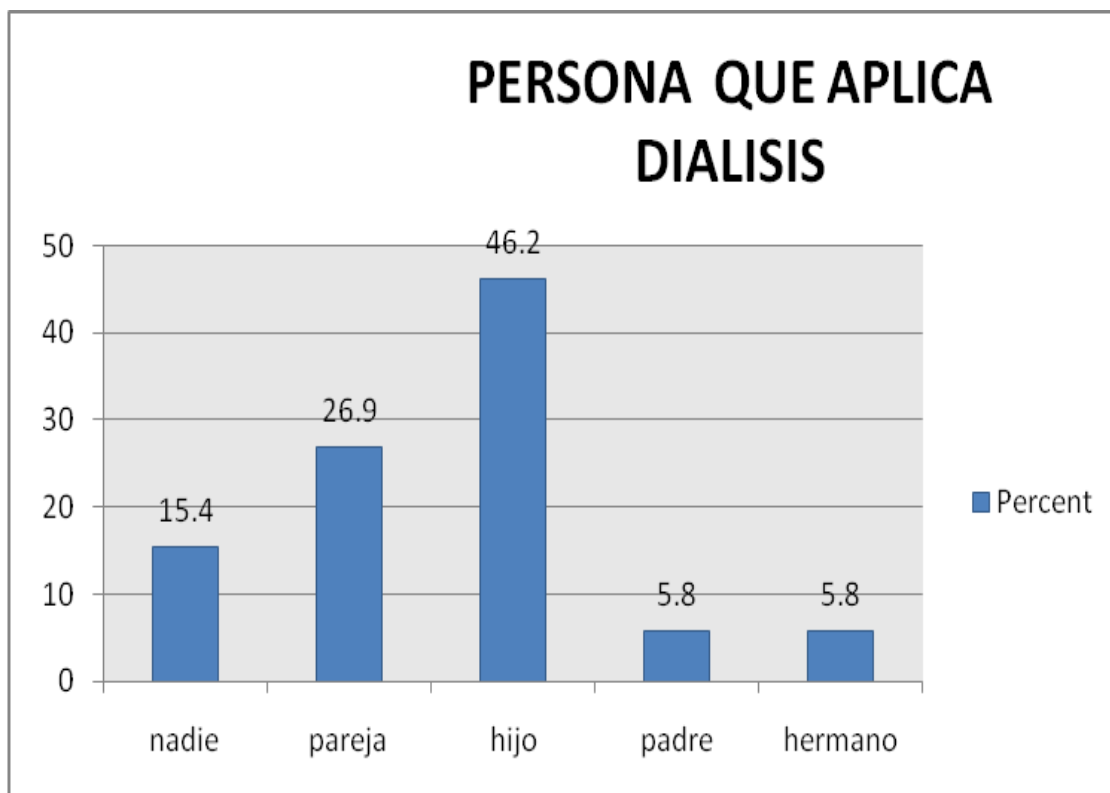


TABLA 10

COHESION

COHESION	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Disgregada	10	19.2
Semirelacionada	8	15.4
Relacionada	17	32.7
Aglutinada	17	32.7
Total	52	100

GRAFICA 10

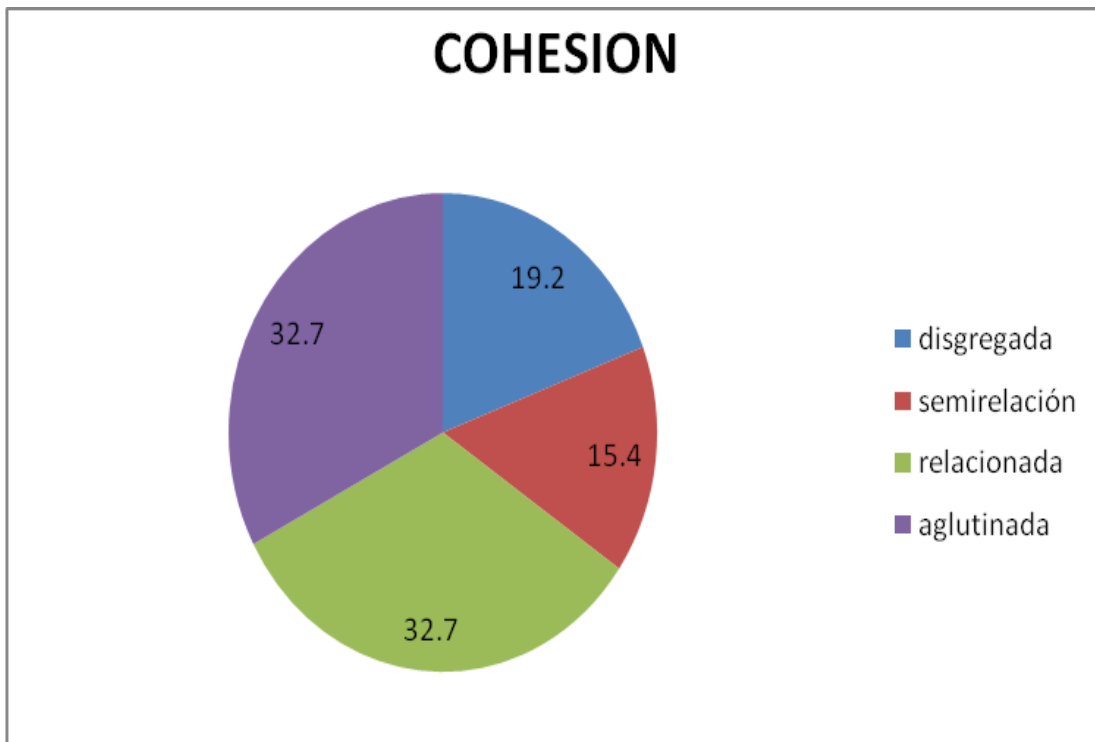


TABLA 11

ADAPTABILIDAD.

ADAPTABILIDAD	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Caótica	24	46.2
Flexible	17	32.7
Estructurada	6	11.5
Rígida	5	9.6
Total	52	100

GRAFICA 11.

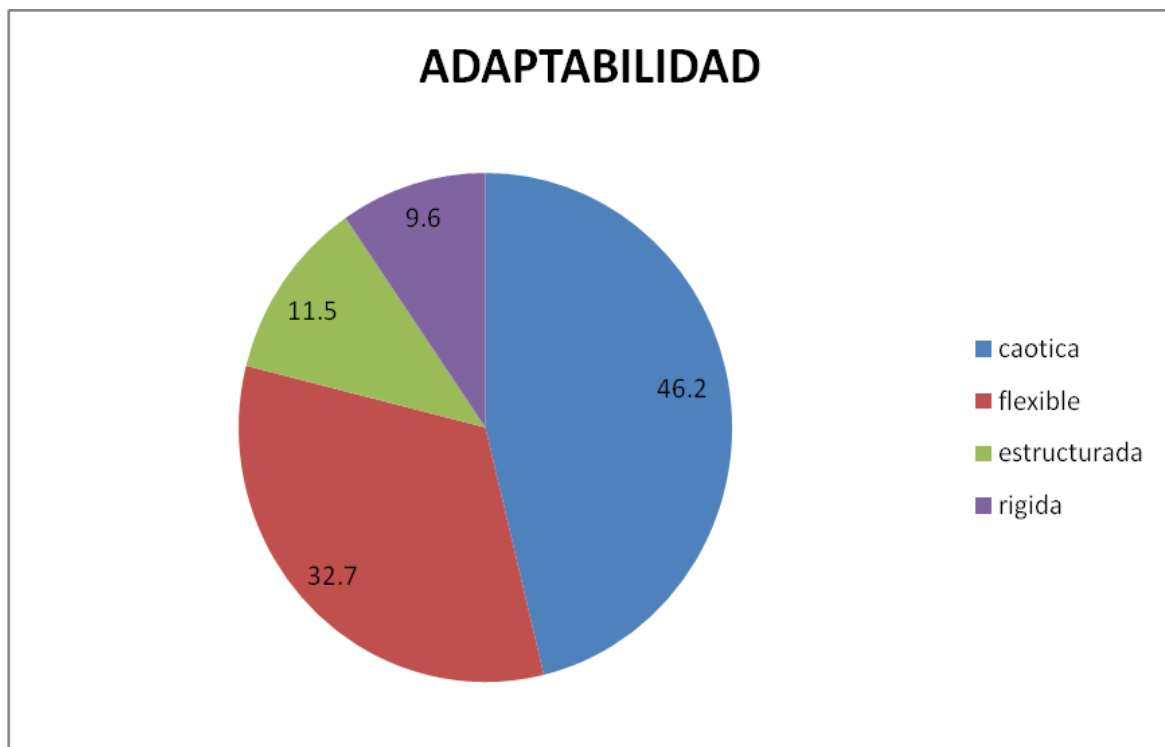
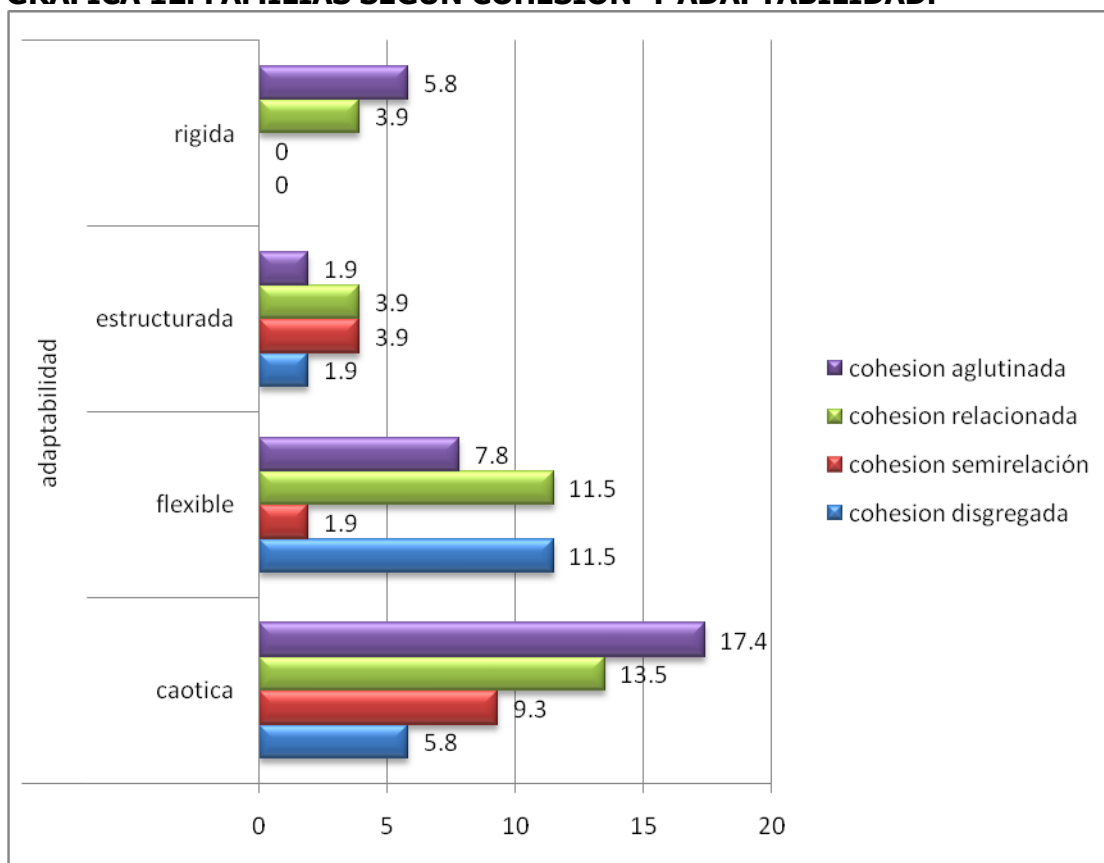


TABLA 12. FAMILIAS SEGÚN COHESION Y ADAPTABILIDAD.

		ADAPTABILIDAD				TOTAL
		CAOTICA	FLEXIBLE	ESTRUCTURADA	RIGIDA	
COHESION	DISGREGADA	3 (5.8%)	6 (11.5%)	1 (1.9%)	0	10 (19.2%)
	SEMIRELACIONADA	5 (9.3%)	1 (1.9%)	2 (3.9%)	0	8 (15.4%)
	RELACIONADA	7 (13.5%)	6 (11.5%)	2 (3.9%)	2 (3.9%)	17 (32.7%)
	AGLUTINADA	9 (17.4%)	4 (7.8%)	1 (1.9%)	3 (5.8%)	17 (32.7%)
TOTAL		24 (46%)	17 (32.7%)	6 (11.6%)	5 (9.7%)	52 (100%)

GRAFICA 12. FAMILIAS SEGÚN COHESION Y ADAPTABILIDAD.



CONCLUSIONES

Se concluye que la mayoría de los pacientes con ERC en DPCA no tienen una cohesión y adaptabilidad adecuada, ya que la mayoría presenta una adaptabilidad caótica y en cuanto a cohesión presentan en igual proporción cohesión relacionada y aglutinada. De esta manera se rechaza la hipótesis verdadera y se acepta la hipótesis nula. La conclusión de este estudio es muy similar a la literatura ya que refieren que cuando existe un integrante con alguna enfermedad crónica en la familia la dinámica familiar se altera. Este estudio nos da la pauta de analizar más afondo las características familiares tales como, la funcionalidad ya que solo se valoraron dos dimensiones familiares: la cohesión y adaptabilidad.

Es importante considerar que un individuo perteneciente a una familia con adecuada cohesión y adaptabilidad familiar a pesar de que padezca una enfermedad crónica tendrá un resultado óptimo de su tratamiento ya que, la familia le proporcionará la flexibilidad, apoyo y cariño necesario para que el paciente lleve a cabo bien su tratamiento, cosa que en el presente estudio no se encontró

Asimismo, de acuerdo a los resultados de este estudio, también se debe considerar en un futuro no muy lejano se debe evaluar características familiares como la cohesión, adaptabilidad y/o funcionalidad familiar de los pacientes candidatos a recibir tratamiento sustitutivo como el caso de DPCA, para que así sean aprovechados los recursos al 100% y obtener el resultado esperado de cualquier tipo de tratamiento.

De acuerdo a los resultados del estudio, concluimos que es importante evaluar la cohesión y la adaptabilidad de los pacientes con enfermedades crónicas (ERC) para así poder planear, y diagnosticar estrategias familiares y lograr un mejor manejo integral del paciente y permitir a la familia entender el proceso de enfermedad y tratamiento.

Asimismo, este estudio abre la puerta a investigar más aspectos de la familia tal es el caso del cuidador primario, tema que puede tomarse como prioritario en lo que atañe a las redes de apoyo del enfermo crónico, para sí poder planear estrategias de apoyo a ambos.

DISCUSIÓN

El rango de edad de los pacientes que padecen ERC en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria que prevalece en estos pacientes es de 51 a 60 años de edad, lo cual concuerda con la estadística de ERC de México.⁹

El género que prevalece en los pacientes con Enfermedad Renal Crónica es el femenino, datos muy similares a las estadísticas de enfermedades crónicas o que acuden a atención médica.

La escolaridad de los pacientes que predomina en la población de estos pacientes es la primaria y secundaria constituyendo un total de 65.3%. Como vemos la mayor proporción de pacientes con ERC presenta un bajo nivel educativo, lo cual coincide con el estudio de Rodríguez-Abrego donde encuentran que existe relación con el bajo nivel educativo y el mayor riesgo de morbilidad.

La mayoría de los pacientes tienen un rango de padecer ERC en un rango de 1 a 5 años; asimismo, el 92.3% tienen un tiempo de realizarse Diálisis peritoneal Continua Ambulatoria de 1 a 5 años.

Independientemente del tipo de familia al que pertenezca el paciente todos los integrantes de la familia aportan dinero para su manutención, lo cual, refleja indirectamente que en el rubro económico se apoyan entre sí. Tal como lo indican estudios como es el caso de uno realizado por Barrios-Muñoz y cols. En donde se observa que los pacientes con enfermedad renal crónica y en tratamiento con DPCA están obligados a muchos cambios laborales y sociales. Lo señalado en este párrafo refleja que se requiere el apoyo familiar en varios aspectos incluyendo el económico.

La mayoría de los pacientes (67%) tiene un ingreso mensual que comprende de 17.42 a 87 salarios mínimos (de acuerdo a SAT 2010), lo cual muestra que de acuerdo a su nivel socioeconómico pertenecen a familias de estrato medio.

Más de la mitad de los pacientes (65%) nunca ha presentado peritonitis y 44.2% nunca ha requerido un cambio de catéter por peritonitis. lo cual nos indicaría que la mayoría tendrían un apego satisfactorio a su tratamiento, sin embargo, de acuerdo a los resultados del estudio hay elementos para pensar en que este porcentaje correspondería a la asimilación del paciente de su enfermedad, más que a la integración familiar.

Lo observado generalmente (46.2% de los casos) es que los hijos son quienes apoyan a la aplicación de la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria, contrariamente a una minoría que refirió que se realiza solo el tratamiento, esto pudiera ser secundario a que el mayor porcentaje de los pacientes que se estudio 35 (67.3%) pertenecen al grupo de edad de 51 a 60 años, grupo en el cual. Los parientes que los ayudan principalmente son los hijos.

En este estudio logramos identificar nuestro objetivo encontrando lo siguiente:

El tipo de cohesión que predomina en los pacientes con ERC en tratamiento con DPCA en igual porcentaje (32.7%) es la cohesión relacionada y la cohesión aglutinada.

La cohesión relacionada muestra que el paciente refiere que en su familia hay una considerable unión afectiva, fidelidad e interdependencia entre los miembros de la familia. Esto señala que los pacientes en su mayoría, tienen una cohesión familiar que tiende a la dependencia o que tienen un grado alto de dependencia. Asimismo, respecto a la cohesión aglutinada los resultados del estudio coinciden con la literatura y en especial con el estudio de Barrios-Muñoz y cols., ya que se menciona que el tener un integrante de la familia con alguna enfermedad ocasiona disfunción familiar, aunque cabe aclarar que este estudio no evalúa ésta, sin embargo la cohesión familiar es una característica importante.

La mayoría (46.2%) presenta una adaptabilidad caótica seguida de una adaptabilidad flexible. La adaptabilidad caótica, según Zeger y cols., se refiere a que hay ausencia de liderazgo, cambios aleatorios de roles, disciplina irregular y cambios frecuentes. La adaptabilidad flexible, a un liderazgo y roles compartidos, disciplina democrática y cambios cuando son necesarios.

En lo que respecta a adaptabilidad observamos que predominó la categoría caótica la cual, es considerada como no funcional y de acuerdo a la literatura coincide ya que se menciona que el hecho de que la familia tenga un integrante con alguna enfermedad ocasionará una disfunción familiar.

La mayoría de los pacientes 9 (17.4%) tiene una familia caótica aglutinada, lo cual, de acuerdo a Huerta Martínez coincide ya que refiere que cuando hay un integrante de la familia que padezca alguna enfermedad crónica aparecerá una disfunción familiar, cabe aclarar que en este estudio solo se evaluaron 2 características familiares importante (cohesión y adaptabilidad familiar). Asimismo encontramos que las familias con una cohesión y adaptabilidad intermedia o balanceada son muy pocas, son 11(21.2%) y el resto son extremas, lo cual sigue coincidiendo con lo mencionado en el párrafo anterior.

Lo cual, como se menciona en la literatura se contrapone con lo que se esperaría en las familias que tienen un integrante con ERC en DPCA, puesto que requieren tener redes de apoyo familiar muy sólidas para tener un mejor resultado a su tratamiento.

Con los datos anteriores podemos aceptar la hipótesis nula, en la cual se mencionaba que los pacientes en tratamiento con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria tienen una inadecuada cohesión y adaptabilidad familiar, rechazando así la hipótesis verdadera o alterna.

BIBLIOGRAFIA.

1. Membrillo-Luna A, Fernández-Ortega MA, Quiroz-Pérez JR, Rodríguez-López JL. Familia. Introducción al estudio de sus elementos. México: Editores de Textos Mexicanos; 2008.
2. Constitución de la Organización Mundial de la Salud. Documentos básicos, suplemento de la 45ª edición, octubre 2006.
3. Herrera-Santi P. La familia disfuncional, un indicador de salud. Rev. Cubana Mes Gen Integra 1997; 13 (6):591-595.
4. Huerta-Martínez N, Valadéz Rivas B. Frecuencia de disfunción familiar en una clínica de medicina familiar del ISSSTE en la Ciudad de México.
5. Velasco ML, Sinibaldi J. Manejo el enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias). México: Manual Moderno.
6. Mendoza-Solís LA, Soler-Huerta E, Sainz-Vázquez L, Gil-Alfaro I, Mendoza-Sánchez HF, Pérez-Hernández C. Análisis de la Dinámica y Funcionalidad Familiar en Atención Primaria. Archivos de Medicina Familiar 2006; 8 (1):27-32.
7. Barrios-Muñoz A, Alvarado-Vázquez A, Montero-Pardo X. Funcionamiento familiar ante una enfermedad: una propuesta de evaluación y sus implicaciones en el tratamiento psicológico de familiar con un enfermo crónico. Facultad de Psicología UNAM. 2008
8. INEGI. (2007). *Porcentaje de defunciones generales por sexo y principales causas, 1990 a 2005*. Información estadística. Rev. 10 Octubre 2007.
9. Retana Ríos A, Pérez Hernández M. La diálisis peritoneal continua ambulatoria y su proyección a la comunidad. IMSS. Hospital de Especialidades Centro Médico "La Raza".
10. Pinto J, Madariaga L. Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria: dos años de experiencia en el Hospital escuela. Rev Med Post UNAH 1998; 3 (3): 186-192.
11. Rodríguez-Abrego G, Rodríguez-Abrego I. Disfunción familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica. Rev Med IMSS 2004; 42(2): 97-102
12. Dehesa-López E. Enfermedad renal crónica; definición y clasificación. El Residente. 2008, 3(3): 73-78.

13. Marín R, Goicoechea MA, Gorostidi. Guía de la Sociedad Española de Nefrología sobre riñón y enfermedad cardiovascular, versión abreviada. Nefrología. 2006, 26 (1): 31-44.
14. Carballo-Monreal MR, Ortega-Ramírez N, Lizárraga-Zambrano E. Adherencia individual y familiar al tratamiento de diálisis peritoneal continua ambulatoria. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc 2008; 16(1):13-18.
15. Guías de Práctica Clínica en Diálisis Peritoneal. Sociedad Española de Nefrología. Octubre 2005.
16. Azcarate-García E, Ocampo-Barrio P, Quiroz-Pérez JR. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. Archivos en Medicina Familiar 2006; 8 (2): 97-1
17. Reyes-Saborit A, Castañeda Márquez V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal (artículo en línea). MEDISAN 2006; 10 (4)
18. Gómez-Clavelina FJ, Ponce-Rosas ER, Irigoyen-Coria AE. FACES III: alcances y limitaciones. Atención Familiar. Originales breves. Departamento de Medicina Familiar. UNAM. Aniversario 30.
19. Ponce-Rosas ER, Gómez-Clavelina FJ, Terán-Trillo M, Irigoyen-Coria AE, Landgrave-Ibáñez S. Validez de constructo del cuestionario FACES III en español (México). Aten Primaria 2002 ; 30 (10) :624-630
20. González-Pineda JA, Núñez JC, Álvarez L, Rocés C, González-Pumariega S, González P, Muñiz R, Valle A, Cabanach RG, Rodríguez S, Bernardo, A. Adaptabilidad y cohesión familiar, implicación parental en conductas autorregulatorias, autoconcepto del estudiante y rendimiento académico Psicotherma 2003; 15(3): 471-477.
21. Zegers B, Larraín ME, Polaino-Lorente A, Trapp A, Diez I. Validez y confiabilidad de la versión de la escala de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (CAF) de Olson, Russell and Sprenkle para el diagnóstico del funcionamiento familiar en la población chilena. Rev. Chil. Neuro-psiquiatr 2003; 4(1). ISSN 0717-9227 versión on-line.

**ANEXO 1. CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL DE ZONA Y UMF N°8**

NOMBRE DEL PACIENTE Y N ° DE AFILIACIÓN

Yo Sr. / Sra. _____ he leído la hoja de información que me ha entregado la Dra. María de los Angeles Bello Ruíz y he comprendido las explicaciones que se me han facilitado, y el médico que me ha atendido me ha permitido realizar todas las observaciones y me ha aclarado todas las dudas y preguntas que le he planteado. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presto. Por ello, manifiesto que me considero satisfecho/a con la información recibida y que comprendo la indicación y los riesgos de este tratamiento/procedimiento. Y en tales condiciones CONSIENTO en que se me incorpore al estudio que se me propone, consistente en: el contestar la encuesta propuesta por el investigador (FACESIII y ficha de identificación).

Nombre y Firma del paciente

Nombre y firma del familiar

Nombre y Firma del médico informante

Firma de un testigo

ANEXO 2. ENCUESTA APLICATIVA DEL PROTOCOLO DE INVESTIGACION

N. Encuesta: _____

Hoja de recolección de datos:

No. de afiliación: _____ Teléfono: _____

1. Sexo: Masculino _____ Femenino _____

2. Edad:
Menor de 20 años _____ 21- 30años _____ 31-40 años _____ 41-50 _____ 51-60 _____

3. Escolaridad:
Ninguna _____ Primaria _____ Secundaria _____ Preparatoria _____ Licenciatura _____
Posgrado _____

4. Número de persona con las que vive: _____

NOMBRE	SEXO	EDAD	PARENTESCO	ESCOLARIDAD	OCUPACION	INGRESO QUINCENAL	DINERO DESTINADO A HOGAR.

5. ¿Desde hace cuánto tiempo padece Insuficiencia Renal Crónica? _____

6. ¿Desde hace cuánto tiempo se realiza la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria? _____

7. ¿Todos los integrantes que trabajan aportan dinero al gasto familiar?

SI _____ NO _____

8. ¿Cuáles son los ingresos familiares?
0-\$1,000 _____ \$1000-\$5000 _____ \$5000-10,000 _____ \$10,000-ó más _____

9. ¿Número de catéteres que ha tenido desde que se realiza la diálisis peritoneal?
_____1 _____2 _____3 _____otros

10. ¿Cuántas veces ha presentado peritonitis?

Ninguna _____ 1 a 2 veces _____ 3-4 veces _____ más de 5 veces _____

¿Quién cuida la aplicación de la diálisis peritoneal? _____

ANEXO 3. INSTRUMENTO DE EVALUACIÓN.

FACES III (*Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales*)¹¹ es un instrumento cuyos alcances y limitaciones, así como su proceso de validación en español se han evaluado en nuestro medio, con el rigor metodológico que confiere, a los que deseen aplicarlo clínicamente o con fines de investigación, un aceptable acercamiento a la evaluación de la manera en que se encuentran la cohesión y adaptabilidad (flexibilidad) familiar en el momento de aplicar el instrumento.

Características del cuestionario

Nombre: FACES III (Family Adaptability and Cohesion Evaluation)

		↓ Cohesión ↑				
		Disgregada 10 a 34	Semirrelacionada 35 a 40	Relacionada 41 a 45	Aglutinada 46 a 50	
Adaptabilidad	↓	Caótica 29 a 50	Caóticamente Disgregada	Caóticamente semirrelacionada	Caóticamente relacionada	Caóticamente aglutinada
	Flexible 25 a 28	Flexiblemente disgregada	Flexiblemente semirrelacionada	Flexiblemente relacionada	Flexiblemente aglutinada	
	Estructurada 20 a 24	Estructuralmente disgregada	Estructuralmente Semirrelacionada	Estructuralmente relacionada	Estructuralmente aglutinada	
	↑	Rígida 10 a 19	Rígidamente Disgregada	Rígidamente semirrelacionada	Rígidamente relacionada	Rígidamente Aglutinada

ANEXO 3 CUESTIONARIO FACES III

Instrucciones: Escriba en el espacio correspondiente a cada pregunta la respuesta que usted elija según el número indicado:

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

Describa su familia:

- 1. Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre sí
- 2. En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas
- 3. Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia
- 4. Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina
- 5. Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos
- 6. Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad
- 7. Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de nuestra familia
- 8. Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas
- 9. Nos gusta pasar el tiempo libre en familia
- 10. Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos
- 11. Nos sentimos muy unidos
- 12. En nuestra familia los hijos toman las decisiones
- 13. Cuando se toma una decisión importante, toda la familia está presente
- 14. En nuestra familia las reglas cambian
- 15. Con facilidad podemos planear actividades en familia
- 16. Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros
- 17. Consultamos unos con otros para tomar decisiones
- 18. En nuestra familia es difícil identificar quién tiene la autoridad
- 19. La unión familiar es muy importante
- 20. Es difícil decir quién hace las labores del hogar