



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN VERACRUZ SUR
JEFATURA DE SERVICIOS EN PRESTACIONES MÉDICAS
UNIDAD MÉDICA FAMILIAR No.64

TÍTULO

CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES
CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA DE LA UMF. No. 63 DE
TIERRA BLANCA, VERACRUZ.

GRADO A OBTENER: TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

SEDE UMF. No. 64, CÓRDOBA, VER.

PRESENTA:

***JORGE PEÑA HERNÁNDEZ**
ALUMNO DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA
FAMILIAR PARA MÉDICOS GENERALES DEL IMSS

DIRECTOR DE TESIS:

****DRA. ARLETTE JULIETTE REYES PINTOR**



TIERRA BLANCA, VER.

2020



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



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.



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR



**CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA DE LA UMF No. 63, TIERRA
BLANCA, VERACRUZ.**

TRABAJO PARA OBTENER: TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR
PRESENTA

JORGE PEÑA HERNÁNDEZ

ALUMNO DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR
PARA MÉDICOS GENERALES DEL IMSS.



AUTORIZACIONES

DR. JUAN JOSÉ MAZÓN RAMÍREZ
JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.


DR. GEOVANI LÓPEZ ORTIZ

COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN DE
LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.

DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA, U.N.A.M.


FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR




**CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA DE LA UMF No. 63, TIERRA
BLANCA, VERACRUZ.**

TRABAJO PARA OBTENER: TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

PRESENTA
JORGE PEÑA HERNÁNDEZ

ALUMNO DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR
PARA MÉDICOS GENERALES DEL IMSS.

AUTORIZACIONES



DR. ANDRÉS DANIEL ZAVALA PÉREZ
COORDINADOR DE PLANEACIÓN Y ENLACE INSTITUCIONAL



DR. JOSÉ ARTURO CÓRDOVA FERNÁNDEZ
COORDINADOR AUXILIAR MÉDICO DE EDUCACIÓN EN SALUD





DR. CARLOS FRANCISCO VÁZQUEZ RODRÍGUEZ
COORDINADOR AUXILIAR MÉDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR



**CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA DE LA UMF No. 63, TIERRA
BLANCA, VERACRUZ.**

TRABAJO PARA OBTENER: TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

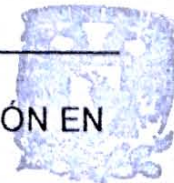
PRESENTA
JORGE PEÑA HERNÁNDEZ

ALUMNO DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR
PARA MÉDICOS GENERALES DEL IMSS.

AUTORIZACIONES

DRA. LILIA DIAZ RUSTRIAN
DIRECTORA MEDICA UMF No. 64

DRA. YOLANDA FUENTES FLORES
COORDINADORA CLÍNICA DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN
SALUD UMF No. 64



FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR



**CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA DE LA UMF No. 63, TIERRA
BLANCA, VERACRUZ.**

TRABAJO PARA OBTENER: TÍTULO DE ESPECIALISTA
EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA
JORGE PEÑA HERNÁNDEZ

ALUMNO DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR
PARA MÉDICOS GENERALES DEL IMSS.

AUTORIZACIONES

DRA. NORMA VICTORIA ALVAREZ

PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN
EN MEDICINA FAMILIAR PARA MEDICOS GENERALES CONVENIO
IMSS-UNAM

DIRECTOR DE TESIS.



DRA. ARLETTE JULIETTE REYES PINTOR
DIRECTOR DE TESIS, MEDICO EPIDEMIOLOGO
ADSCRITO A LA UMF No.61, CORDOBA, VERACRUZ.

Yo Jorge Peña Hernández alumno de la Universidad Nacional Autónoma de México de la Especialidad de Medicina Familiar adscrito con sede a la UMF No. 64 del Instituto Mexicano del Seguro Social de la Delegación Regional Veracruz Sur. Declaro ser el responsable del trabajo de Investigación titulado: Calidad de Vida y Funcionalidad Familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz, y que tiene número de registro en el Sistema de Registro Electrónico de la Coordinación de Investigación en Salud (SIRELCIS) No R-2017-3101-26.

Por lo que manifiesto:

- o No es un plagio de otros trabajos de investigación.
- o Que la información en el trabajo de investigación no se encuentra en algún acervo académico físico y/o virtual.
- o Los resultados son los encontrados en mi estudio.
- o Todas las hojas cuentan con hoja de consentimiento informado, debidamente requisitadas por sujeto de estudio (en caso de aplicar).
- o Que resguardare las encuestas en los próximos cinco años, por cualquier situación legal, científica y /o académica que requiera ser verificada.
- o En caso de que las encuestas se soliciten serán resguardadas por el asesor, aceptare que las resguarde y se me otorgue un documento que avale mi situación.
- o Me comprometo a no identificar a ningún sujeto de estudio en ningún momento, en caso de que así sea, asumo total responsabilidad.
- o Además de establecer el compromiso moral, académico y legal de lo siguiente:

La presente tesis puede ser difundida por cada uno de los participantes del estudio, siempre y cuando se le den los créditos correspondientes a cada uno de los autores. En caso de incurrir un problema de tipo legal y/o académico relacionado a la mala práctica de mis acciones declaro ser el único responsable del escrito en el presente trabajo de tesis. Sin más por el momento quedo de ustedes a sus apreciables órdenes.

Jorge Peña Hernández

Matricula IMSS. 99325478

AGRADECIMIENTOS:

Le doy gracias a Dios por su Espíritu de vida, amor, y misericordia en la guía de camino, a mi esposa e hijos por su apoyo incondicional, quienes son mi razón de vivir y seguir adelante; a mi madre por infinito amor y por sus oraciones, porque nunca dejo de creer en mí; a mí director de tesis por su apoyo moral y de conocimientos para la realización de esta tesis y por supuesto a mi profesora titular por su gran talento y apoyo en toda nuestra formación.

RESUMEN

TÍTULO: calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz.

AUTORES: Jorge Peña Hernández, Arlette Juliette Reyes Pintor.

ANTECEDENTES: La enfermedad renal crónica (ERC) se define como la disminución de la función renal, expresada por una TFG $<60\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2\text{sc}$ o como la presencia de daño renal durante más de tres meses, manifestada en forma directa por alteraciones histológicas en la biopsia renal o en forma indirecta por marcadores de daño renal como albuminuria o proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen. La calidad de vida del paciente con enfermedad renal crónica se ve afectada por los cambios en el estilo de vida, debidos a los tratamientos sustitutivos, presentando también deterioro de la función física, mental, emocional, laboral y espiritual.

OBJETIVO: Determinar la calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz.

MATERIAL Y METODOS: Estudio descriptivo, observacional y transversal. Se llevó cabo en el periodo establecido del 01 de Marzo de 2018 al 30 de Junio de 2018. Se incluyeron pacientes que contaron con diagnóstico de enfermedad renal crónica con al menos 6 meses de evolución. Se utilizó el programa SPSS 23 como herramienta estadística.

RECURSOS E INFRAESTRUCTURA: Recursos materiales: Hojas blancas 2 paquetes (1000), Lápices (10), Sacapuntas (4), Folders (5), Copias (558), Bolígrafos (5), Goma de borrar (10), Memoria USB (1), Tinta de impresora blanco y negro (1), de color (1), Engrapadora (1), Carpeta porta hojas (1).

EXPERIENCIA DE GRUPO: Estudio de investigación en grupos familiares con patología de enfermedad renal crónica para obtener título de médico en la especialidad de medicina familiar.

TIEMPO A DESARROLLARSE: Del 1 de Marzo de 2018 al 30 de Junio de 2018.

RESULTADOS: Se realizaron en total 558 entrevistas con una edad media de 57.86 años, con una desviación estándar de +/- 19.16 años, de los cuales de genero predomino el masculino 62.5%, en cuanto a la distribución por escolaridad con un 17.9% preparatoria o carrera técnica, on 17% es analfabeta, un 15.4% primaria incompleta, con estado civil predominó casado 59.7%, viudo 20.7%, solteros 9.5%, se encontró estadios de insuficiencia renal el estadio III con un 42.3%, seguido de estadio II con un 35.3%, en cuanto a la disfuncionalidad familiar se encontró disfunción leve con un 37.8%, seguido de disfunción severa 29%, en cuanto a la asociación entre disfuncionalidad familiar y estadios de insuficiencia renal crónica se encontró una X^2 159.7, y el valor de p 0.000, el cual nos indica que entre más deterioro exista en el paciente de acuerdo a los estadios de la insuficiencia renal crónica, mayor es la disfunción familiar.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida, funcionalidad familiar, Apgar familiar, insuficiencia renal crónica.

SUMMARY

TITLE: quality of life and family functionality in patients with chronic renal failure of the UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz.

AUTHORS: Jorge Peña Hernández, Arlette Juliette Reyes Painter

BACKGROUND: Chronic Renal Disease (CKD) is defined as the decrease in renal function, expressed by a GFR $<60\text{ml} / \text{min} / 1.73\text{m}^2\text{SC}$ or as the presence of kidney damage for more than three months, manifested directly by histological alterations in renal biopsy or indirectly by markers of renal damage such as albuminuria or proteinuria, alterations in urinary sediment or alterations in imaging tests. The quality of life of the patient with chronic kidney disease is affected by changes in lifestyle, due to substitution treatments, also presenting deterioration of physical, mental, emotional, occupational and spiritual.

OBJECTIVE: To determine the quality of life and family functionality in patients with chronic renal failure of the UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz.

MATERIAL AND METHODS: Descriptive, observational and transversal study. It was carried out in the period established from March 1, 2018 to June 30, 2018. Patients who had a diagnosis of chronic kidney disease with at least 6 months of evolution were included. The SPSS 23 program was used as a statistical tool.

RESOURCES AND INFRASTRUCTURE: Material resources: White sheets 2 packs (1000), Pencils (10), Pencil sharpeners (4), Folders (5), Copies (558), Ballpoint pens (5), Eraser (10), USB memory (1), Black and white printer ink (1), color (1), Stapler (1), Folder holder (1).

GROUP EXPERIENCE: Research study in family groups with chronic kidney disease pathology to obtain a medical degree in the specialty of family medicine.

TIME TO DEVELOP: From March 1,2018 to June 30, 2018.

RESULTS: A total of 558 interviews were conducted with an average age of 57.86 years, with a standard deviation of +/- 19.16 years, of which 62.5% were predominantly male, in terms of the distribution by school with 17.9% high school or technical career, on 17% is illiterate, 15.4% primary incomplete, with marital status predominantly married 59.7%, widower 20.7%, single 9.5%, stage III kidney failure was found with 42.3%, followed by stage II with 35.3%, in terms of family dysfunction, mild dysfunction was found with 37.8%, followed by severe dysfunction 29%, in terms of the association between familial dysfunction and stages of chronic renal insufficiency, an X^2 159.7 was found, and the value of p 0.000, which indicates that the more deterioration exists in the patient according to the stages of chronic renal failure, the greater the family dysfunction.

KEYWORDS: Quality of life, family functionality, family Apgar, chronic renal failure.

ÍNDICE

I. MARCO TEÓRICO.....	1
II. JUSTIFICACIÓN.....	7
III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	8
IV. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	9
V. OBJETIVOS.....	10
VI. HIPÓTESIS.....	11
VII. MATERIAL Y MÉTODOS.....	12
VIII. CRITERIOS DE SELECCIÓN.....	14
IX. DEFINICIÓN DE VARIABLES.....	15
X. PROCEDIMIENTOS.....	18
XI. ASPECTOS ÉTICOS.....	20
XII. RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD.....	21
XIII. RESULTADOS.....	22
XIV. DISCUSIÓN.....	27
XV. CONCLUSIONES.....	28
XVI. PROPUESTA.....	29
XVII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	30
XVIII. ANEXOS.....	33

I. MARCO TEORICO

La enfermedad renal crónica (ERC) se define como la disminución de la función renal, expresada por una tasa de filtración glomerular (TFG) $<60\text{ml}/\text{min}/1.73\text{m}^2\text{SC}$ o como la presencia de daño renal durante más de tres meses, manifestada en forma directa por alteraciones histológicas en la biopsia renal o en forma indirecta por marcadores de daño renal como albuminuria o proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen. ^{1 2}

En España se estima que el 9.24% de la población adulta padece algún grado de ERC. La incidencia y la prevalencia de la enfermedad renal crónica se ha incrementado en las últimas tres décadas. En México la principal causa de enfermedad renal crónica (ERC) es la diabetes mellitus tipo 2, afectando a 6.4 millones de adultos mexicanos. Algunas estadísticas de la población derechohabiente del IMSS indican una prevalencia de enfermedad renal crónica terminal (ERCT) superior a 1000 por millón de derechohabientes. El estudio KEEP realizado en 2008, encontró una prevalencia de ERC del 22% para la Ciudad de México y del 33% para Jalisco. ^{3, 4}

En la actualidad se considera a la ERC una pandemia, que afecta, aproximadamente al 10% de la población adulta en todo el mundo. Para el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), la incidencia de pacientes con ERC es de 337 casos por millón de habitantes y la prevalencia de 52000 pacientes en terapias sustitutivas. ⁵

La enfermedad renal crónica se clasifica en estadios de acuerdo a la severidad de la enfermedad: ⁶

ESTADIO	DESCRIPCION	TFG (ml/mm/1.73m ²)	Tratamiento
1	Daño renal con TFGe normal o elevada	>90	T
2	Daño renal con disminución leve de la TFGe	60-89	T
3	Disminución moderada de la TFGe	30-59	T
4	Disminución grave de la TFGe	15-29	T
5	Falla renal	<15 (o diálisis)	D

Los factores de riesgo de la enfermedad renal crónica se clasifican en factores de susceptibilidad, iniciadores, de progresión y de estadio final. ^{7 8}

Para el diagnóstico de la enfermedad renal crónica existen fórmulas para estimar el filtrado glomerular, las más utilizadas son la MDRD4 (Modification of Diet in Renal Disease) y la de Cockcroft-Gault. Las opciones de tratamiento de la enfermedad renal crónica dependen de la etapa en la que se encuentre. Por lo regular en las primeras 4 etapas el tratamiento es conservador y en la etapa 5 requieren terapia de reemplazo. ⁹

La calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) se define como "la evaluación que realiza el individuo respecto a su salud y su grado de funcionamiento en la realización de las actividades cotidianas, lo cual incluye, la función física, psicológica y social, la percepción general de la salud, la movilidad y el bienestar emocional. Sin embargo, al momento de medir la calidad de vida en pacientes con ERC, la mayoría de los estudios están enfocados a pacientes con terapias de restitución renal. ^{10, 11}

La enfermedad renal crónica afecta directamente la calidad de vida del paciente. La calidad de vida se define de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS) como "la percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones. La calidad de vida del paciente con enfermedad renal crónica se ve afectada por los cambios en el estilo de vida, debidos a los tratamientos sustitutivos, presentando también deterioro de la función física, mental, emocional, laboral y espiritual.

^{12, 13, 14 15, 16}

Existen diversos instrumentos para medir la CVRS que se pueden utilizar en pacientes con ERC y otros que son específicos para enfermedad renal. El cuestionario short form 36 health survey (SF-36) es el más utilizado en la literatura y es el cuestionario específico para enfermos renales en terapia sustitutiva. ¹⁷.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), diseñó el World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), como instrumento de medición genérico derivado del WHOQOL-100, para la calidad de vida. Se conforma por 26 puntos, 24 de ellos generan un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Este instrumento se centra en la medición del grado de satisfacción que el individuo tiene frente a diversas situaciones de su cotidianidad. Cuenta con una escala tipo likert de 5 puntos, que van desde 1 a 5. ^{13, 18}

A nivel sociodemográfico hay variables que se relacionan con la percepción de calidad de vida, entre ellas, el nivel educativo y la edad. Las relaciones de pareja tienen una incidencia importante en la calidad de vida, los pacientes viudos, divorciados o solteros tienen más baja percepción de la calidad de vida. Al igual que los pacientes que se encuentran inactivos laboralmente.¹⁹

Un estudio realizado por Acosta et al, en pacientes con ERC en hemodiálisis, encontró que la calidad de vida se ve más frecuentemente afectada en el dominio físico y que el dominio más preservado es el social.²⁰

Acosta et al, encontró en su estudio que la calidad de vida en pacientes sometidos a terapia sustitutiva de diálisis, hemodiálisis y trasplante renal, que la percepción de la calidad de vida es mayor en los pacientes trasplantados. Meza y colaboradores, demostraron en un estudio realizado en 30 pacientes sometidos a terapias de diálisis peritoneal continua ambulatoria, diálisis peritoneal automatizada y hemodiálisis que el dominio donde perciben mejor calidad de vida es el social y el peor el físico.^{21,22}

Perales et al, realizó un estudio en 52 pacientes con hemodiálisis, aplicando el SF 36 para medir la calidad de vida, encontrando mejor percepción en el dominio físico. López y sus colaboradores encontraron en población de pacientes con ERC en hemodiálisis con evaluación de calidad de vida que los puntajes más bajos en el cuestionario SF 36 se encuentran en la función física (30.20), situación laboral (37.13).^{23,24}.

Los pacientes con ERC enfrentan múltiples problemas psicológicos, médicos y sociales. El apoyo familiar es indispensable para que el enfermo pueda sobrellevar el peso de la enfermedad. Para la medición de la funcionalidad familiar existen varios instrumentos de medición con diversas escalas.^{25'} ²⁶

Una de las que se utilizan con mayor frecuencia es el test de adaptación, participación, gradiente de recurso personal, afecto y recursos (APGAR) familiar, siendo este un instrumento de medición que muestra cómo es que los integrantes de una familia perciben el funcionamiento de su unidad familiar. Le es de amplia utilidad al médico de familia dado que le permite tener una aproximación para la identificación de familias con disfunción o conflictos. El APGAR familiar fue diseñado por el doctor Gabriel Smilkstein en 1978. Es un cuestionario de 5 preguntas que busca el estado funcional de la familia.²⁷

El APGAR familiar está construido por 5 componentes que evalúan la funcionalidad familiar:

Adaptación: es la capacidad de utilizar los recursos intra y extra familiares para resolver problemas de estrés familiar o periodos de crisis.

Participación: es la implicación de los miembros de la familia en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar. **Gradiente de**

recursos: es el desarrollo de maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo.

Afectividad: es la relación que existe entre los miembros de la familia.

Recursos o capacidad resolutive: es el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir ingresos y espacios. ²⁸

Un estudio realizado por Aguilar y colaboradores en búsqueda de la asociación entre la funcionalidad familiar y el apego al tratamiento en pacientes con diálisis peritoneal arrojó que de 290 pacientes: 227 pacientes (78.3%) pertenecían a familias funcionales y 2 (0.7%) a familias con disfunción grave. Con respecto a la asociación de disfunción familiar y apego a tratamiento encontraron que las familias funcionales son las que mejor apego a tratamiento presentan. ²⁹

Otro estudio realizado por Rodríguez et al, donde se evaluó la funcionalidad familiar de pacientes con ERC y diabetes mellitus con el test de adaptación, participación, gradiente de recurso personal, afecto y recursos (APGAR) encontró que de los 37 pacientes estudiados el 78.4% fueron familias altamente funcionales, 5.4% moderadamente funcionales y el 16.2% fuertemente disfuncionales. ³⁰

La funcionalidad familiar es uno de los pilares más importantes para la adecuada evolución de un paciente con enfermedad crónica, por lo que es prudente y necesario evaluar la funcionalidad familiar al interior del núcleo familiar para determinar si existe necesidad de apoyo psicosocial. ³¹

II. JUSTIFICACION.

La calidad de vida y la funcionalidad familiar en los padecimientos crónicos degenerativos ha tomado gran auge en los últimos años, sobre todo debido a que refleja los resultados de los tratamientos y se ha convertido en un indicador válido y confiable de la necesidad de los servicios de salud y las intervenciones que requieren los pacientes.

El paciente con enfermedad renal crónica se ve sometido a cambios vinculados directamente con la enfermedad y si tenemos en consideración que la enfermedad la presenta el paciente pero que la sufre toda la familia, es necesario informar a los familiares sobre el proceso de la enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos, la angustia y sus complicaciones; pero, más importante, es darles a conocer los cambios a los que se verá sometido el paciente con respecto a su rol de enfermo, la pérdida de ciertas capacidades funcionales o del trabajo, imagen corporal y el afrontamiento de su propia muerte.

Para realizar lo anterior, debemos llevar a cabo este estudio de investigación, que nos permita identificar el nivel de calidad de vida y funcionalidad familiar de nuestros pacientes con enfermedad renal crónica para posteriormente determinar estrategias de mejora que se lleven a cabo en el seno familiar y que le permita a las familias un adecuado desarrollo como grupo.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

La insuficiencia renal en la actualidad representa un problema de salud pública, la cual demanda múltiples intervenciones de salud por un equipo multidisciplinario en salud.

Los pacientes con enfermedad renal crónica demandan atención médica por diversas causas, atención médica, psicológica y apoyos sociales, mismos que están relacionados con las fases de su enfermedad y los procesos terapéuticos.

Al ser un padecimiento crónico, el paciente se ve obligado a realizar diversos cambios en su vida personal y familiar, por lo que el apoyo familiar es imprescindible. Sin embargo, la presión ejercida por los padecimientos crónicos sobre la familia puede alterar su funcionalidad.

De nuestra revisión bibliográfica, la mayoría de los estudios acerca de calidad de vida y funcionalidad familiar están enfocados a pacientes con enfermedad renal crónica en terapia sustitutiva, ya sea diálisis, hemodiálisis o trasplante renal, no así, en el paciente renal crónico sin este tipo de terapias, por lo que desconocemos cuál es la calidad de vida y el funcionamiento familiar de estos pacientes.

De lo anterior surge nuestra pregunta de investigación:

IV.- PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿Cuál es la calidad de vida y la funcionalidad familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz?

V.- OBJETIVOS.

V.1 Objetivo General

- Caracterizar la calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz.

V.2 Objetivo Específico

- Identificar las características generales de los pacientes con diagnóstico de ERC adscritos a la UMF No. 63 de Tierra Blanca, Veracruz.
- Determinar los estadios de ERC.
- Determinar el nivel de calidad de vida del paciente de acuerdo al Cuestionario WHOQOL-BREF.
- Determinar la funcionalidad familiar de las familias de los pacientes con diagnóstico de ERC y clasificarlos de acuerdo al Test de APGAR.

VI.- HIPÓTESIS.

VI.1 Hipótesis Alterna.

- Ha: La calidad de vida de los pacientes con ERC tiene mejores puntajes en los dominios físicos.
- Ha: Existe disfunción familiar en las familias de los pacientes con ERC. **VI.2**

Hipótesis Nula.

- Ho: La calidad de vida de los pacientes con ERC no tiene mejores puntajes en los dominios físicos.
- Ho: No existe disfunción familiar en las familias de los pacientes con ERC.

VII.- MATERIAL Y MÉTODOS.

Diseño de estudio

- Estudio descriptivo, observacional, transversal.

Universo de trabajo

Hombres y mujeres, mayores de 18 años de edad, adscritos a la UMF No. 63 de Tierra Blanca, Veracruz con diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica.

Definición de población

Se tomará como población de estudio a todos los hombres y mujeres que cumplan con los criterios de selección que se encuentren adscritos a la UMF No. 63 de Tierra Blanca, Veracruz.

Lugar donde se desarrollará el estudio

Se llevará a cabo en la Unidad de Medicina Familiar No.63 de Tierra Blanca, Veracruz.

Cálculo de tamaño de muestra

N= total de la población ()

n= $\frac{N \cdot Z^2 \cdot p \cdot q}{d^2}$ $Z^2 = 1.96^2$ (seguridad del 95%)

d²*(N-1)+ $Z^2 \cdot p \cdot q$ **p**= proporción esperada (en este caso 30% = 0.3)

q= 1-p (en este caso 1-0.3= 0.7) **d**= precisión (en este caso deseamos un 10%)

$$1804 * 3.8416 * 0.3 * 0.7 + 0.001 * 1803$$

$$+ 3.8416 * 0.3 * 0.7$$

$$n = \frac{1455.3517 + 1.803}{0.806736}$$

$$1455.3517$$

$$2.609736$$

$$n = 557.6 = 558$$

El total de personas a estudiar en nuestro protocolo de investigación es de 558 pacientes con diagnóstico de enfermedad renal crónica.

VIII.- CRITERIOS DE SELECCIÓN.

- **Inclusión:**

- > Pacientes adscritos a la UMF No. 63 de Tierra Blanca, Veracruz, con diagnóstico (mínimo de 6 meses) de enfermedad renal crónica.
- > Pacientes con diagnóstico de ERC mayores de 18 años.
- > Pacientes con diagnóstico de ERC cualquier género.

- **Exclusión:**

- > Pacientes con diagnóstico de enfermedad renal aguda.
- > Pacientes con diagnóstico de enfermedad renal que se encuentren en terapia de sustitución renal (diálisis, hemodiálisis, trasplante renal).
- > Pacientes que no estén adscritos a la UMF 63 de Tierra Blanca, Veracruz.

- **Eliminación:**

- > Pacientes que no acepten participar en el protocolo de estudio y no firmen consentimiento informado.
- > Pacientes que no llenen el 100% de los instrumentos de medición.

IX.- VARIABLE DE ESTUDIO.

Variable dependiente (efecto)

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable y escala a usar	Indicador
Calidad de Vida	Percepción individual de la propia posición en la vida dentro del contexto del sistema cultural y de valores en que se vive y en relación con sus objetivos, esperanzas, normas y preocupaciones	Se obtendrá esta variable con la aplicación del cuestionario WHOQOL-BREF, diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida.	Cuantitativa discreta	Puntaje obtenido en cada una de las dimensiones del cuestionario. Ítems: 3, 4, 10, 15-18 área física. 5-7,11, 19 y 26 área psicológica. 8, 9, 12-14 y 23-25 medio ambiente. 20-22 área social.
Funcionalidad Familiar	Percepción del funcionamiento de la unidad familiar. Capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa.	Se obtendrá esta variable con la aplicación del Test de APGAR.	Cualitativa Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Funcional. 2. Disfunción Leve. 3. Disfunción moderada. 4. Disfunción severa.

Variable independiente (causa)

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable y escala a usar	Indicador
Genero	Condición de tipo orgánica de los seres vivos que distingue al masculino o femenino de los seres humanos.	Para este estudio se obtendrá esta variable por interrogatorio directo al paciente.	Cualitativa Nominal	1. Masculino 2. Femenino
Edad	Tiempo transcurrido desde el nacimiento de un individuo hasta la fecha actual.	Se obtendrá esta variable por interrogatorio directo del paciente.	Cuantitativa discreta	Edad en años
Escolaridad	Tiempo durante el que un alumno asiste a la escuela o a cualquier centro de enseñanza. Es un conjunto de cursos que un estudiante sigue en un establecimiento docente.	Se obtendrá del instrumento de recolección que se aplicará a las personas encuestadas o interrogatorio directo a la persona encuestada.	Cualitativa Nominal	1. -Analfabeta 2. -Primaria 3. -Primaria incompleta 4. - Secundaria 5- Secundaria incompleta 6. -Preparatoria o carrera técnica 7. - Licenciatura 8. - Posgrado
Estado Civil	El estado de una persona, el conjunto de sus cualidades patrimoniales que establecen su posición tanto individual como dentro de la familia, que lo colocan en un rol social.	Se obtendrá esta variable a través de una pregunta directa al encuestado.	Cualitativa Nominal	1. Soltero 2. Unión Libre 3. Casado 4. Viudo 5. Divorciado

Ocupación	La ocupación de una persona hace referencia a lo que ella se dedica; a su trabajo, empleo, actividad o profesión , lo que le demanda cierto tiempo, y por ello se habla de ocupación de tiempo parcial o completo, lo que le resta tiempo para otras ocupaciones.	Se obtendrá esta variable a través de pregunta directa a la persona encuestada.	Cualitativa Nominal	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ama de casa 2. Estudiante 3. Trabajador técnico 4. Trabajador profesionalista
Estadio de ERC	La clasificación de la ERC se realiza considerando la presencia de daño renal o una TFG disminuida, en cuando menos dos determinaciones dentro de 3 meses.	Se clasificara de acuerdo al resultado de la fórmula de Crockoft-Gault.	Cualitativa Ordinal	<ol style="list-style-type: none"> 1. I 2. II 3. III 4. IV 5. V

X.- PROCEDIMIENTOS.

Una vez concluido el estudio y posterior a la revisión por el asesor metodológico se procedió a colocar el documento en plataforma SIRELCIS para su revisión por parte del comité local de investigación y el cual se le asignó un número de registro R-2017-3101-26.

Posterior a esto y una vez autorizado, solicitamos la autorización del director de la UMF No. 63 de Tierra Blanca, Veracruz, para la aplicación de los instrumento de recolección. Una vez realizado el cálculo de tamaño de muestra seleccionaremos los casos a participar en el estudio por medio de un muestreo probabilístico aleatorio simple.

Para la obtención de las variables sociodemográficas se diseñó un instrumento de recolección y para la calidad de vida se aplicó el World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-BREF), como instrumento de medición genérico derivado del WHOQOL-100, para la calidad de vida. Se conforma por 26 puntos, 24 de ellos generan un perfil de calidad de vida en cuatro dimensiones: salud física, salud psicológica, relaciones sociales y medio ambiente. Este instrumento se centra en la medición del grado de satisfacción que el individuo tiene frente a diversas situaciones de su cotidianidad. Cuenta con una escala tipo likert de 5 puntos, que van desde 1 a 5.

Para la medición de la calidad de vida se utilizó el test de APGAR construido por 5 componentes que evalúan la funcionalidad familiar: adaptación, participación, gradiente de recursos, afectividad y recursos o capacidad resolutive. Cada una de las 5 preguntas del test tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación: 1= casi nunca, 2= Algunas veces, 3= Casi siempre y 4= Siempre.

La interpretación se realizará de la siguiente manera:

- 17-20 puntos: Normal.
- 16-13 puntos: Disfunción leve.
- 12-10 puntos: Disfunción moderada.
- Menor o igual a 9 puntos: Disfunción severa.

Los cuestionarios fueron entregados a cada paciente para su llenado, a excepción de aquellos casos en donde no supieron leer o escribir, fueron auxiliados por el encuestador.

Una vez recabadas todas las encuestas se realizó una base de datos en Excel y se realizó análisis en el programa estadístico SPSS versión 23. En donde se obtuvieron frecuencias y proporciones para las variables cualitativas, medidas de tendencia central y de dispersión para las cuantitativas. Mediante el uso de pruebas paramétricas y no paramétricas se encontraron la asociación entre variables.

XI.- ASPECTOS ÉTICOS.

El presente protocolo de investigación, cumplió con los principios de ética de acuerdo al Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud, conforme a los **Artículos 13, 14, 20, 21 y 22**, del Título Segundo, de los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos.

“En toda la investigación en la que el ser humano fue sujeto de estudio, prevaleció el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar”. El reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud y con declaración de Helsinki enmendada en 1989 y códigos y normas internacionales vigentes de las buenas prácticas de investigación clínica.

Nuestra investigación de acuerdo al **Artículo 17** del Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación es considerada como una investigación sin riesgo.

"I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realizaron ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”

XII.- RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD.

Asesor Metodológico: Responsable de la evaluación de la elaboración del protocolo de investigación.

Médico Residente de Medicina Familiar: Fue el responsable de la localización de los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión para obtener el consentimiento informado y proceder a la aplicación del instrumento de medición. Posteriormente realizó el traslado de los datos a una base de datos de Excel y se realizó el análisis estadístico de la información.

- Recursos materiales

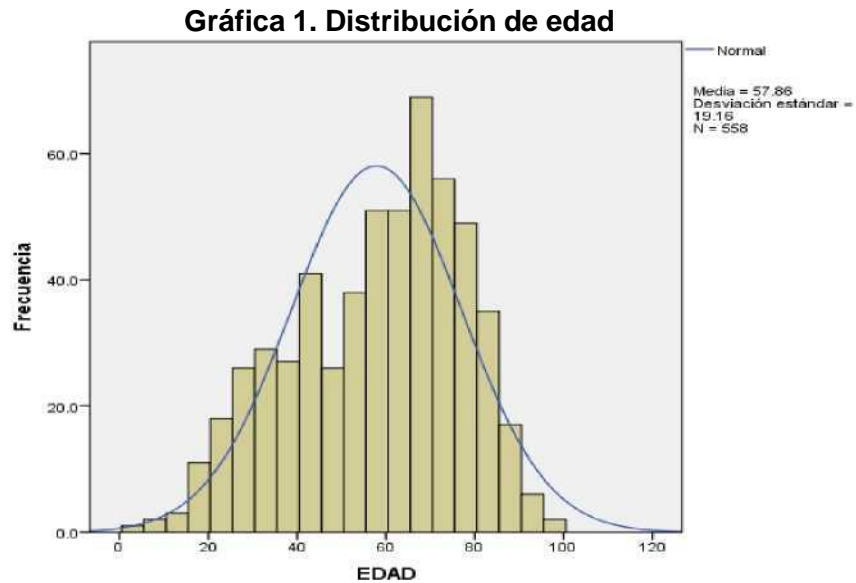
Recurso	Unidades	Costo unitario	Costo total
Hojas tamaño carta blancas	2 paquetes (1000 hojas)	\$60.00	\$120.00
Lápices	1 paquete (10 piezas)	\$3.50	\$35.00
Folders	10 piezas	\$5.00	\$50
Copias	558 copias	\$0.50	\$279
Plumas	5 pieza	\$5.00	\$25.00
Borradores	10 piezas	\$1.00	\$10.00
Tinta blanco y negro para impresora	1 cartucho	\$199.00	\$199.00
Tinta de color para impresora	1 cartucho	\$225.00	\$225.00
Engrapadora	1 pieza	\$ 45	\$45
Carpeta porta hojas	1 pieza	\$30	\$30
GASTO TOTAL		\$ 575.5	\$863.00

- Obtención de financiamiento

Todos los recursos fueron proporcionados por el investigador, quién solventó los gastos de la investigación.

XIII.- RESULTADOS.

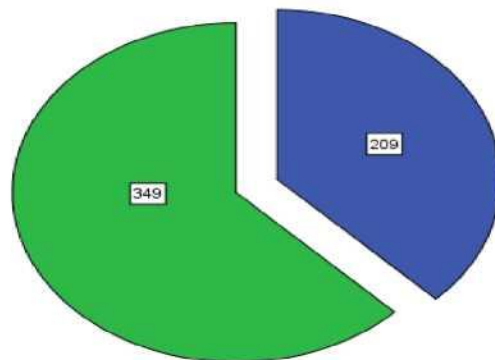
Se aplicaron de acuerdo a nuestro cálculo de tamaño de muestra un total de 558 entrevistas a pacientes que cumplieron con todos los criterios de inclusión. La edad media se encuentra en 57.86 años con una desviación estándar de ± 19.16 años. **(Gráfica 1)**



Fuente: Base de datos para el protocolo de investigación titulado "Calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz."

Con respecto al género, el 37.5% corresponde a mujeres y el 62.5% a los varones. **(Gráfica 2)**

Gráfica 2. Género de la población con Insuficiencia Renal Crónica



Fuente: Base de datos para el protocolo de investigación titulado Calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz."

La distribución por escolaridad, nos muestra que el 17.9% de los pacientes tiene preparatoria o carrera técnica, el 17% es analfabeta, 15.4% primaria incompleta, 13.4% solo sabe leer y escribir, 11.8% tiene secundaria completa, 8.8% primaria completa, 8.6% secundaria incompleta, 63.6% licenciatura y solo un 0.4% tiene un posgrado. Para el estado civil encontramos que el 59.7% de los pacientes entrevistados son casados, 20.8% son viudos, 9.5% son solteros, 9% viven en unión libre y solo el 1.1% son divorciados.

(Tabla 1)

Tabla 1. Escolaridad y estado civil de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica

Variable	Frecuencia	Proporción
Escolaridad		
Analfabeta	95	17%
Solo sabe leer y escribir	75	13.4%
Primaria	49	8.8%
Primaria incompleta	86	15.4%
Secundaria	66	11.8%
Secundaria incompleta	48	8.6%
Preparatoria o carrera técnica	100	17.9%
Licenciatura	37	6.6%
Posgrado	2	0.4%
Total	558	100%
Estado Civil		
Soltero	53	9.5%
Unión libre	50	9%
Casado	333	59.7%
Viudo	116	20.8%
Divorciado	6	1.1%
Total	558	100%

Fuente: Base de datos para el protocolo de investigación titulado "Calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz."

Los estadios de la Insuficiencia Renal se muestran en la **Tabla 2**, y podemos observar que el estadio que predominó fue el III con un 42.3%, seguido del estadio II con un 35.3%, el estadio IV con un 13.3% y el estadio I con un 9.1%.

Tabla 2. Estadios de la Insuficiencia Renal de la población de estudio

Estadio de la IRC	Frecuencia	Proporción
Estadio I	51	9.1%
Estadio II	197	35.3%
Estadio III	236	42.3%
Estadio IV	74	13.3%
Estadio V	0	0%
Total	558	100%

Fuente: Base de datos para el protocolo de investigación titulado "Calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz."

Para determinar la funcionalidad familiar utilizamos el test de APGAR, (**Tabla 3**) encontramos que el 37.8% de los pacientes percibe con disfunción leve a su familia, un 29% como con disfunción severa, 28% con disfunción moderada y solo el 5.2% es funcional.

Tabla 3. Funcionalidad familiar de pacientes con Insuficiencia Renal crónica

Funcionalidad Familiar	Frecuencia	Proporción
Funcional (normal)	29	5.2%
Disfunción leve	211	37.8%
Disfunción moderada	156	28%
Disfunción severa	162	29%
Total	558	100%

Fuente: Base de datos para el protocolo de investigación titulado "Calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz."

La calidad de vida por género no muestra diferencias estadísticamente significativa entre hombres y mujeres, encontrando un valor de p de 0.253. (Tabla 4).

Tabla 4. Asociación entre el género y calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica

Funcionalidad familiar	Género		X ²	p
	Masculino	Femenino		
Funcional	10	19		
Disfunción leve	72	139	4.079	0.253
Disfunción moderada	56	100		
Disfunción severa	71	91		

Fuente: Base de datos para el protocolo de investigación titulado "Calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz."

Por estadios, se encuentra diferencia significativa con relación a la funcionalidad, con un valor de p de 0.000, lo que nos indica que entre más deterioro exista en el paciente de acuerdo a los estadios de la insuficiencia renal crónica, mayor es la disfunción familiar.

(Tabla 5).

Tabla 5. Asociación entre funcionalidad familiar y estadios de Insuficiencia Renal Crónica

Funcionalidad familiar	Estadios de la IRC				X ²	p
	Estadio I	Estadio II	Estadio III	Estadio IV		
Funcional	5	8	13	3		
Disfunción leve	39	106	49	17	159.7	0.00
Disfunción moderada	3	60	89	4	0	0
Disfunción severa	4	23	85	50		

Fuente: Base de datos para el protocolo de investigación titulado "Calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz."

El análisis del WHOQOL, nos reporta una percepción mayor en la calidad de vida en la dimensión de medio ambiente con una media de 80.03, seguida de la dimensión de salud física con una media de 73.98, la salud psicológica reporto una media de 64.72 y la con peor percepción fue la dimensión de relaciones sociales con una media de 30.20. **(Tabla 6)**

Tabla 6. Calidad de Vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de acuerdo al WHOQOL.

Dimensión	Media	Desviación estándar
Salud Física	73.98	11.412
Salud Psicológica	64.72	8.657
Relaciones Sociales	30.20	7.534
Medio Ambiente	80.03	14.766

Fuente: Base de datos para el protocolo de investigación titulado "Calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz."

XIV.- DISCUSIÓN.

Los pacientes con enfermedad renal crónica presentan cambios relacionados directamente con la enfermedad, que no afectan solamente al paciente sino a todo el núcleo familiar, por lo que realizar evaluaciones constantes sobre la percepción que tienen de su calidad de vida y su funcionalidad familiar.

El estudio realizado por Perales CM que presenta afectación en el estado físico y mental, comenta Costa et al, para medir la calidad de vida, encontró que el dominio más afectado en los pacientes con enfermedad renal crónica era el físico y el más preservado era el social. Otro estudio en el que se midió la calidad de vida de pacientes sometidos a diálisis peritoneal reportó que el dominio más afectado fue el físico y el de mejor percepción fue el social. Este dato varía de los resultados obtenidos en nuestra investigación, ya que el área más afectada para nuestra población de estudio fue la social y las que se reportó con mayor calidad de vida fue la del medio ambiente.^{10, 20, 22}

Por otro lado, la funcionalidad familiar reportada por nuestro estudio encontró que el 37.8% de los pacientes perciben con disfunción leve a sus familias, seguidos de un 28% con disfunción moderada y 29% con disfunción severa. Al comparar estos resultados con los del estudio de Aguilar, difieren ampliamente, ya que en su caso solo el 0.7% de la población de estudio presentó disfunción severa y el 78.3% tuvo funcionalidad normal, en nuestra población de estudio solo el 5.2% presentó una funcionalidad familiar normal. Estos datos también son distintos del estudio de Rodríguez y colaboradores, en donde la funcionalidad familiar fue normal en el 78.4% de los pacientes estudiados.^{29, 3a}

XV.- CONCLUSIÓN.

Podemos observar que con respecto a la funcionalidad familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica, esta se encuentra mermada, por lo que el paciente se percibe como no funcional en una alta proporción dentro de su núcleo familiar.

Por otro lado, la calidad de vida de estos pacientes se ve severamente afectada en la dimensión social, y cuyo grupo de edad más afectado en una media de 57 años, y considerando que este grupo poblacional se considera aun altamente productivo; por lo que la insuficiencia renal crónica causa gran afeción en la dimensión social de estos pacientes misma que repercute en su productividad y la del país.

Considero necesario se capacite y actualice a todo el personal de salud sobre esta enfermedad; se eduque y brinde una buena información sobre su padecimiento y tratar en lo posible la progresión de la misma mediante una atención multidisciplinaria; y el paciente tome importancia del apego a las indicaciones médicas así como del tratamiento farmacológico y no farmacológico y con ello alcanzar una mejor calidad de vida, con la mínima afectación en su ciclo vital familiar y la conservación de sus roles manteniéndola productiva para la sociedad y el país.

XV.- PROPUESTA.

El estado anímico en pacientes con ERC es un mejor predictor de los componentes físico y mental, así como de la calidad de vida relacionada con la salud y su funcionalidad familiar de estos pacientes, mismo estado se incrementa cuando los pacientes en el avance de su enfermedad llegan a la insuficiencia renal crónica y con sus complicaciones, poniendo en peligro la vida y con ello un deterioro progresivo en su funcionalidad familiar; así que como médicos familiares debemos estar pendientes de la evolución de ERC en los pacientes de la UMF No. 63 de Tierra Blanca, Veracruz. Mediante su anamnesis continua debemos identificar los factores de riesgo que influyan en la progresión de su enfermedad, incidiendo en los mismos, evitando así el avance y progresión y previniendo sus complicaciones.

Tenemos a nuestro alcance dos herramientas muy útiles, mismas que podemos aplicar en un tiempo estimado de unos 6 minutos de nuestra consulta, estas nos ayudan a identificar posibles afectaciones en sus esferas físicas, psíquicas, sociales y ambientales y que influyen considerablemente en la calidad de vida de nuestros pacientes., sabemos que existe un riesgo muy elevado en los pacientes con ERC de que se afecten las esferas antes descritas, que de no identificarse e incidir en ellas permitirán en avance de su enfermedad y el instaurarse de sus complicaciones mismas que ponen en riesgo la vida del paciente, y el avance en su disfuncionalidad familiar y alterar su ciclo vital familiar.

Dentro de las herramientas antes referidas tenemos el test del APGAR familiar que valora la funcionalidad familiar, y el cuestionario WHOQOL-BREF que valora las esferas antes descritas y esto nos ayudaría a identificar oportunamente la afección posible en alguna de las esferas de análisis, para así poder incidir de manera oportuna y multidisciplinaria (médico familiar, estomatólogo, médico internista, nefrólogo, psicólogo, psiquiatra, nutrición, trabajo social, redes de apoyo etc.) y dar un manejo preciso evitando así la progresión de la ERC, y con ello dar una mejor calidad de vida a nuestros pacientes.

XVII. - REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Tamayo JA, Lastiri HS. Etapas tempranas de la ERC: detección y manejo. La enfermedad renal crónica en México. Academia Nacional de Medicina en México. 2016 pag. 27- 37.
2. Lopera MM. Chronic kidney diseases in Colombia: Health needs and response of the General System of Social Security in Health. Rev Gerenc Polit Salud Bogotá. 2016; 15(30): 212-233.
3. Espinosa MA. Enfermedad renal. Gac Med Mex.2016; 152 (suppl): 1: 90-96.
4. Sosa N, Polo RA, Mendez SN, Sosa M. Caracterización de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. MediSur. 2016; 14(4): 1-7.
5. Ávila MN, Conchillos G, Rojas IC, Ordoñez AE, Ramírez HJ. Enfermedad renal crónica: causa y prevalencia en la población del Hospital General La Perla. Med Int Mex. 2013; 29(1): 473-478.
6. Soriano S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Nefrología. 2004; 24(6): 27-34.
7. Martínez A, Górriz J, Bover J, Segura J, Cebollada J, Escalada J, et al. Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. Nefrología. 2014; 34(2): 243-262.
8. Bencomo O. Enfermedad renal crónica: prevenirla, mejor que tratarla. Rev Cub Med Gen Integral. 2015; 31(3): 353-362.
9. Canel O, Greco G, Weisman C, Procupet A, Kaufmann R, Cecilia J, et al. Hacia un abordaje integral de la enfermedad renal crónica. Arch Med Fam General. 2013; 10(1): 51-55.
10. Perales CM, Duschek S, Reyes G. Calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica: relevancia predictiva del estado de ánimo y sintomatología somática. Nefrología. 2016; 36(3): 275-282.
11. Barros L., Herazo Y, Aroca G. Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica. Rev Fac Med. 2015; 63(4): 641 -647.
12. Robles AI, Rubio B, De la Rosa EV, y Nava AH. Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. El Residente. 2016; 11 (3): 120-125.

13. Cardona JA, Higuera LF. Applications of a WHO- designed instrument for the quality of life evaluation. *Rev Cub Salud Publica*. 2014; 40(2): 175-189.
14. Pabón Y, Paez KS, Rodríguez KD, Medina CE, López M, Salcedo LV. Adult's life quality with chronic kidney disease, a bibliographic view. *Rev Duazary*. 2015; 12(2): 157-163.
15. Rodríguez E, Campillo M, Avilés M. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia.
<https://www.uv.mx/psicologia/files/2013/06/Calidad-de-vida.pdf>
16. Cavinatto TR, Winkelmann ER, Schneider J, Wendland J, Basso O. Functional capacity and quality of life in patients with chronic kidney disease in pre-dialytic treatment and on hemodialysis- a cross sectional study. *J Bras Nefrol*. 2015; 37(1): 47-54.
17. Rebollo A, Morales JM, Pons MA, Mansilla JJ. Revisión de estudios de calidad sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España. *Nefrología*. 2015; 35(1): 92-109.
18. Ávila JH, Vergara M. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichán*. 2014; 14(3): 417-429.
19. Adell M, et al, Valoración de la calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica terminal mediante un cuestionario de resultados percibidos por los pacientes. *Enferm Nefrol*. 2016; 19(4): 331/340.
20. Costra G, Pinheiro MB, Medeiros DM, Costa RR, Cossi MS. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. *Enf. Global*. 2016; 43(1): 59-72.
21. Acosta PA, Chaparro LC, Rey CA. Quality of life and coping strategies in patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis, peritoneal dialysis or kidney transplantation. *Rev Colombiana Psicol*. 2008; 17(1): 9-26.
22. Meza CF, Raynaga L, Baldwin CM, Caudillo C, Dávalos A, Jiménez O. Descripción de la calidad de vida percibida en pacientes con insuficiencia renal crónica en tres modalidades de tratamiento sustitutivo renal, en el estado de Guanajuato. *Rev Mex Enf Cardiol*. 2013; 21 (3): 103-110.
23. Perales CM, Duschek S, Reyes G. Health-related quality of life in chronic kidney disease: predictive relevance of mood and somatic symptoms. *Nefrología*. 2016; 36(3): 275-282.
24. Lopes JM, Mor RL, Inouyr K, Iost SC, Souza F. Quality of life related to the Health of chronic renal failure patients on dialysis. *Acta Paul Enferm*. 2014; 27(3): 230-236.

25. Matos CG, Román S, Remón L, Álvarez B., Funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento dialítico. *Multimed.*2016; 20(1)
<http://www.revmultimed.sld.cu/index.php/mtm/rt/printerFriendly/133/181>
26. Martín JC, Menéndez S. Instrumentos para la evaluación del contexto familiar. 2014. <http://www.viornadasparentalidad.es>
27. Castilla H, Caycho T, Shimabukoro M, Percepción del funcionamiento familiar; Análisis psicométrico de la Escala APGAR-familiar en adolescentes de lima. Universidad Inca Garcilaso de la Vega, Lima, Perú. *Propósitos y Representaciones.* 2014; 2(1): 49-78.
28. Suarez MA, Alcalá M. APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. *Rev Med La Paz.* 2014; 20(1): 53-57.
29. Aguilar T, González AM, Pérez A. Family functionality and adherence to treatment in chronic renal failure patients receiving replacement therapy with peritoneal dialysis. *Aten Fam.* 2014; 21(2): 50-66.
30. Rodríguez AR, Kanán EG, Bautista J, Polina R, Gómez C. No asociación entre percepción del funcionamiento familiar y modalidad de tratamiento de la enfermedad renal crónica secundaria a diabetes mellitus. *Actas Esp Psiquiatr.* 2013; 41(2): 63-66.
31. - Moraga RG, Cid PR. Factores biopsicosociales que se relacionan con el Funcionamiento de las familias con pacientes dependientes. *Ciencia y Enfermería.* 2017; 23(2): 57-67.

XVIII.- ANEXOS.

A - CRONOGRAMAS DE ACTIVIDADES

B- CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO.

C- APGAR FAMILIAR

D- CUESTIONARIO WHOQOL-BREF

E.- INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN.

F - HOJA DE FOLIO DE ACEPTACIÓN

A.- CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.



PROGRAMADO													ACTIVIDADES	REALIZADO																																																							
2017						2018						2017						2018																																																			
M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M		A	M	J	J	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	E	F	M	A	M	J	J																																			
																																			ELABORACIÓN DE PROTOCOLO																																		
																																				PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN																																	
																																				HOJA DE PRESENTACIÓN																																	
																																				MARCO TEÓRICO																																	
																																				INTRODUCCIÓN																																	
																																				OBJETIVO DE HIPÓTESIS																																	
																																				PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA																																	
																																				MATERIAL Y METODOS, CONSIDERACIÓN ÉTICAS																																	
																																				VARIABLES																																	
																																				DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO, ANÁLISIS ESTADÍSTICO																																	
																																				ÍNDICE Y BIBLIOGRAFÍA																																	
																																				EVALUACIÓN POR EL CLIES																																	
																																				RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN																																	
																																				CAPTURA DE LA INFORMACIÓN																																	
																																				ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN																																	
																																				REDACCIÓN DEL ESCRITO FINAL																																	

B.- CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio:	Calidad de vida y funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica de la UMF No. 63, Tierra Blanca, Veracruz.
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica.
Lugar y fecha:	UMF No. 63 del 1 de marzo al 30 de junio del 2018
Número de registro:	R-2017-3101-26
Justificación y objetivo del estudio:	El objetivo del presente estudio de investigación es determinar la calidad de vida y funcionalidad familiar de los pacientes con ERC de la UMF No. 63 de Tierra Blanca, Veracruz. Con la finalidad de determinar si existen alteraciones funcionales de las familias y generar estrategias de apoyos a los pacientes
Procedimientos:	Se aplicarán 2 instrumentos validados: Para medir la calidad de vida, el test de APGAR familiar y el test WHOQOL -BREF., más un anexo diseñado por el investigador para identificar las variables sociodemográficas.
Posibles riesgos y molestias:	Prácticamente Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Conocer la calidad y funcionalidad familiar de nuestros pacientes con ERC sin terapia de sustitución renal.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Los resultados se darán a conocer a todo el personal médico que labora en la UMF No. 63 y a los pacientes, con la finalidad de generar estrategias que incidan en los resultados.
Participación o retiro:	No aplica.
Privacidad y confidencialidad:	No se identificará ni proporcionará información sobre ningún participante a terceras personas

En caso de colección de material biológico (si aplica): No aplica

No autoriza que se tome la muestra.

Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.

Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.

Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):

No aplica

Beneficios al término del estudio:

Otorgar estrategias que mejoren su calidad de vida.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:

Dr. Jorge Peña Hernández

Investigador Responsable:

Dra. Arlette Juliette Reyes Pintor

Colaboradores:

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: comision.etica@imss.gob.mx

Nombre y firma de ambos padres o tutores o representante legal

Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, dirección, relación y firma.

Nombre, dirección, relación y firma.

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.

Clave: 2810-009-013

C.- APGAR FAMILIAR

		Nunca (0)	Casi Nunca (1)	Algunas Veces (2)	Casi Siempre (3)	Siempre (4)
1	Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema o necesidad					
2	Me satisface la participación que mi familia brinda y permite					
3	Me satisface como mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades					
4	Me satisface como mi familia expresa afectos y responde a mis emociones como rabia, tristeza o amor					
5	Me satisface como compartimos en familia el tiempo de estar juntos, los espacios en la casa, y el dinero.					

Interpretación del puntaje:

Funcionalidad Normal de 17 a 20 puntos. Disfunción Leve de 13-16 puntos.

Disfunción Moderada de 10-12 puntos Disfunción Severa < 9.

APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. Rev Med La Paz, 20(1); Enero - Junio 2014.

D.- CUESTIONARIO WHOQOL-BREF.

Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor, conteste a todas las preguntas. Si no está seguro qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser su primera respuesta.

Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las últimas dos semanas.

Por favor lea cada pregunta, valore sus sentimientos y haga un círculo en el número de la escala de cada pregunta que sea su mejor respuesta.

1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	Muy mal 1	Poco mal 2	Lo Normal 3	Bastante Bien 4	Muy Bien 5
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	Nada satisfecho 1	Poco satisfecho 2	Lo normal 3	Bastante satisfecho 4	Muy satisfecho 5
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas						
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	Nada 1	Un poco 2	Lo normal 3	Bastante 4	Extremadamente 5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuán totalmente" usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas.						
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	Nada 1	Un poco 2	Moderado 3	Bastante 4	Totalmente 5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a "cuan satisfecho o bien" se ha sentido en varios aspectos de su vida en las						
últimas dos semanas						
16	¿Cuán satisfecho está con su sueño?	Nada	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho esta con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho esta con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho esta con el apoyo que obtiene de sus amigos?	1	2	3	4	5
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho esta con el acceso que tiene a los servicios de salud?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho esta con su transporte?	1	2	3	4	5
La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o ha experimentado ciertos sentimientos						
en las últimas dos semanas						
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	Nunca	Raramente	Medianamente	Frecuentemente	Siempre
		1	2	3	4	5
Cuestionario WHOQOL-BREF en adultos chilenos - I. Espinoza et al. Rev Med Chile 2011; 139: 579-586.						

E.- INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN No.
CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA DE LA UMF No.
63 DE TIERRA BLANCA, VERACRUZ.

FECHA DE APLICACIÓN: _____ NSS: _____

EDAD: _____ GÉNERO: M F

ESCOLARIDAD:

<input type="checkbox"/> ANALFABETA	<input type="checkbox"/> SOLO SABE LEER Y ESCRIBIR	<input type="checkbox"/> PRIMARIA
<input type="checkbox"/> PRIMARIA INCOMPLETA	<input type="checkbox"/> SECUNDARIA	<input type="checkbox"/> SECUNDARIA INCOMPLETA
<input type="checkbox"/> PREPARATORIA O CARRERA TECNICA	<input type="checkbox"/> LICENCIATURA	<input type="checkbox"/> POSGRADO

ESTADO CIVIL:

<input type="checkbox"/> SOLTERO	<input type="checkbox"/> CASADO	<input type="checkbox"/> DIVORCIADO
<input type="checkbox"/> UNIÓN LIBRE	<input type="checkbox"/> VIUDO	

OCUPACIÓN:

<input type="checkbox"/> AMA DE CASA	<input type="checkbox"/> ESTUDIANTE	<input type="checkbox"/> DESEMPLEADO
<input type="checkbox"/> TRABAJADOR TECNICO	<input type="checkbox"/> PROFESIONAL	<input type="checkbox"/> OTRA

CUAL: _____

ESTADIO DE LA ERC:

<input type="checkbox"/> I	<input type="checkbox"/> II	<input type="checkbox"/> III
<input type="checkbox"/> IV	<input type="checkbox"/> V	

F - HOJA DE FOLIO DE ACEPTACIÓN.

MÉXICO
ESTADOS UNIDOS MEXICANOS



Dirección de Prestaciones Médicas
Unidad de Educación, Investigación y Promoción de Salud
Comisión de Investigación en Salud



Dictamen de Autorizado

Presente en el Comité Local de Investigación y Promoción de Salud No. 3101 del Hospital General de México, DF el 30 de Julio de 2019.

ESPECIALIDAD: VERACRUZ ONI

00000000000000000000

DR. JORGE PEÑA HERNÁNDEZ

PRESENTE

Tengo el agrado de informarle que el protocolo de investigación con título:

CALIDAD DE VIDA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA DE LA U.M.F. No. 63, TIERRA BLANCA, VERACRUZ.

que sometió a consideración de este Comité Local de Investigación y Promoción de Salud, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de Ética y de Investigación, por lo que el dictamen es **AUTORIZADO**, con el número de registro correspondiente.

Número de registro:
R-7019-3101-24

ATENTAMENTE

DR.(A). PEDRO MARTÍNEZ SERENA
Presidente del Comité Local de Investigación y Promoción de Salud No. 3101

IMSS

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO POPULAR