

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE MEDICINA**



**HOSPITAL REGIONAL DE ALTA ESPECIALIDAD DE LA
PENÍNSULA DE YUCATÁN**
ESTUDIOS INCORPORADOS A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
(3365)

**FACULTAD DE MEDICINA
UNIDAD DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN**

**“SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA EN CUIDADORES
PRIMARIOS DE ADULTOS CON ENFERMEDAD RENAL
CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS DEL HOSPITAL REGIONAL
DE ALTA ESPECIALIDAD DE LA PENÍNSULA
DE YUCATÁN”**

TESIS RECEPCIONAL

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
ESPECIALISTA EN MEDICINA INTERNA

PRESENTA:

M.C. MARÍA ELENA UC MIAM

ASESOR DE TESIS: DRA MARTHA MEDINA ESCOBEDO

MÉRIDA, YUCATÁN, MÉXICO 2022



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.

Aunque una tesis hubiere servido para examen profesional y hubiese sido aprobada por el H. Sínodo, sólo su autor es responsable de las doctrinas en ella emitidas

DEDICATORIA

A mis padres Felipe y Elena, por su amor y apoyo incondicional, así como por sus consejos en los momentos más difíciles de éste camino.

A mis hermanas, por estar siempre presente en cada momento importante.

A toda mi familia por su apoyo y ser mi motor para ser un mejor profesionalista cada día.

A mi esposo; Emilio, por confiar en mí, amarme tanto, apoyarme e impulsarme en cada momento sea bueno o malo.

AGRADECIMIENTOS

Este trabajo fue realizado gracias a la colaboración y coordinación de la **Dra. Martha Medina**, asesora de esta tesis. **Al Dr. David Rosado**, nefrólogo del hospital y adscrito del departamento de hemodiálisis. **A la psicóloga Andrea Pinto** por su colaboración en lo relacionado a su área de psicología. **Al comité revisor** por su tiempo y dedicación. **A mis profesores** por las enseñanzas y correcciones a lo largo de esta carrera para ser una mejor persona y médico internista, empático y humanista; **especialmente al Dr Erick Aceves, Dra Kira Argáez y al Dr Ortiz Juan** por guiarme en esta noble profesión.

ÍNDICE

1.	INTRODUCCIÓN	
1.1	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	PÁGINA 1
1.2	MARCO TEÓRICO	PÁGINA 2
1.3	ANTECEDENTES	PÁGINA 6
1.4	PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	PÁGINA 8
1.5	JUSTIFICACIÓN	PÁGINA 8
2	OBJETIVOS	
2.1	OBJETIVO GENERAL	PÁGINA 10
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	PÁGINA 10
3	HIPÓTESIS	
3.1	HIPÓTESIS NULA	PÁGINA 11
3.2	HIPÓTESIS ALTERNATIVA	PÁGINA 11
4	METODOLOGÍA	
4.1	DISEÑO DEL ESTUDIO	PÁGINA 12
4.2	UNIVERSO Y POBLACIÓN	PÁGINA 12
4.3	CRITERIOS DE SELECCIÓN	PÁGINA 13
4.4	MUESTRA	PÁGINA 13
4.5	VARIABLES	PÁGINA 14
4.6	METODOLOGÍA	PÁGINA 15
4.7	ANÁLISIS ESTADÍSTICO	PÁGINA 16
4.8	CONSIDERACIONES ÉTICAS	PÁGINA 17
5	RESULTADOS	
5.1	RESULTADOS	PÁGINA 18
6	DISCUSIÓN	
6.1	DISCUSIÓN	PÁGINA 22
7	CONCLUSIONES	
7.1	CONCLUSIONES	PÁGINA 27
8	REFERENCIAS	
8.1	REFERENCIAS	PÁGINA 28
9	ANEXOS	
9.1	ANEXOS	PÁGINA 31

1 INTRODUCCIÓN

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La complejidad de los cuidados que requieren los pacientes con enfermedad renal crónica, en tratamiento sustitutivo de la función renal con hemodiálisis, es alta y va en estrecha relación con el grado de estrés o percepción de carga que perciben los cuidadores primarios.

Se ha observado que la calidad de vida de esta población de estudio es de igual forma menor, en comparación con la población general de control, y también, en comparación con grupos de enfermos con otras comorbilidades no relacionadas con la terapia sustitutiva de la función renal.

Una baja calidad de vida y alto grado de sobrecarga influyen con un deterioro progresivo de la salud del cuidador primario incluyendo su estado físico, mental y emocional, siendo esto también un problema de salud pública.

Las necesidades de los cuidadores se han pasado por alto y omitido, debido a que en los programas de atención del enfermo renal crónico no se incluyen planes de manejo para los cuidadores. Por lo que es importante conocer el nivel de sobrecarga y la calidad de vida, así como las variables que lo condicionan y si existe relación entre ellas. De este planteamiento deriva la siguiente pregunta de investigación:

MARCO TEÓRICO

La enfermedad renal crónica (ERC) afecta aproximadamente a 850 millones de personas en el mundo. Se estima, que el 10% de la población padece esta enfermedad y se calcula que para el 2040, la ERC será la quinta causa de muerte, entre las más comunes en población adulta a nivel mundial, según la Sociedad Internacional de Nefrología.¹ En México, se reporta dentro de las primeras diez causas de muerte en los últimos diez años, en población adulta.²

El enfermo con ERC en hemodiálisis (HD), requiere cuidados especializados, ya que el paciente se encuentra con una tasa de filtrado glomerular menor a $15\text{ml}/\text{min}/1,73\text{m}^2$; en este estadio considerado paliativo ya tienen como consecuencia afectación neurológica y cardíaca, entre otras, lo cual dificulta y disminuye la capacidad del paciente de realizar sus actividades diarias por sí solo, ya sea por fatiga, deterioro neurológico, deterioro motriz, etc. Necesita ayuda para cocinar, bañarse, tomar sus medicamentos, cuidados y limpieza de dispositivos y catéteres, o heridas. También se requiere atención continua para traslados del hogar hacia la institución de hemodiálisis y disponibilidad de tiempo.^{3,4}

El cuidador primario (CP), es la persona de apoyo que tiene el paciente para completar actividades, las cuales ya no pueden ser realizadas como normalmente lo haría el paciente; es quien facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como el baño, administración de medicamentos, preparación de dietas especiales, transporte al hospital, entre otros.^{3,5} Los

CP, suelen ser personas del núcleo familiar más cercano, o amigos cercanos los cuales no reciben pago por sus servicios y son designados informalmente al cuidado del enfermo, siendo éstos, principalmente, de sexo femenino y con edades comprendidas entre 45-55 años.^{3,6}

Estas personas (CP), presentan un riesgo aumentado de problemas físicos, sociales, psicológicos, estrés, depresión, ansiedad y pobre calidad de vida.^{5,7}. Se conoce poco sobre los factores relacionados con un mayor nivel de sobrecarga y una menor calidad de vida.⁸

La Organización Mundial de la Salud (OMS), definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como, en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.⁹

Los cuidadores familiares tienden a descuidar su estado de salud, lo que conlleva a un deterioro del mismo; esto, como consecuencia de los notables esfuerzos físicos y emocionales que realizan constantemente, al elevado tiempo que dedican a los cuidados, a los numerosos conflictos internos y dudas de culpa que experimentan, y a la sensación de desesperanza, entre otros motivos. Además, dichos cuidadores generalmente carecen de redes de apoyo y de relaciones sociales.^{10,11}

La sobrecarga del cuidador, se define como el grado en el que este percibe que el cuidado que otorga tiene un efecto adverso en su funcionamiento

físico, emocional, social, espiritual o financiero.¹² Se le conoce también con el término de colapso de cuidador. Los síntomas incluyen frustración, irritabilidad, trastorno de ansiedad, depresión, empeoramiento de enfermedades preexistentes y fatiga. A esta afectación del conjunto de ámbitos se le denomina como el Síndrome de Sobrecarga del Cuidador.¹³

Existen herramientas para evaluar tal sobrecarga y calidad de vida; la Escala de Zarit evalúa el nivel de sobrecarga y el cuestionario del Estado de Salud SF-36, la calidad de vida.^{14,15,16}

Se ha demostrado que, al inicio del tratamiento sustitutivo de la función renal, los pacientes y cuidadores presentan similitud en cuanto a salud mental y en su desarrollo de funciones sociales. Sin embargo, conforme progresa la enfermedad, los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica, altamente dependientes, presentan peor salud mental en comparación con los cuidadores de pacientes menos dependientes de ellos. La calidad de vida de los cuidadores primarios, se puede ver alterada dependiendo de la progresión y gravedad de la enfermedad del paciente nefrótico, así como, por otras variables como la situación económica y el nivel académico entre otras.¹⁷

También, se han comparado cuidadores de pacientes sometidos a diálisis peritoneal, a hemodiálisis y a los postrasplantados de riñón, encontrándose una mayor carga de trabajo y una menor calidad de vida en el grupo de cuidadores, de pacientes en hemodiálisis.¹⁸

Dentro de los principales temas, identificados como generadores de estrés e incertidumbre en los cuidadores de pacientes en diálisis y

hemodiálisis, destacan el desconocimiento sobre la enfermedad y sus cuidados, aspectos relacionados sobre cómo mantener la calidad de vida, mantener el bienestar psicosocial y garantizar la atención adecuada para sus pacientes. Las preocupaciones identificadas incluyen la disponibilidad de un mejor acceso a los viajes, más información sobre cómo cocinar comidas dentro de las limitaciones de la dieta renal, apoyo financiero y más atención psicosocial. La atención psicosocial, por profesionales capacitados para la atención dentro y fuera de la unidad de diálisis, puede ayudar a aliviar la carga.¹⁹

De aquí, la importancia de conocer las variables relacionadas con el tema; dentro de estas, se encuentran la salud física, la salud general, vitalidad, dolor corporal, función social, rol emocional y salud mental, entre otras, dependiendo de la escala de medición utilizada.²⁰

Existe la preocupación, de que las exigencias no atendidas de los cuidadores y pacientes, afecten de forma negativa el bienestar físico, social y emocional de ambos. Las necesidades de los cuidadores, a menudo se descuidan y no se priorizan en el tratamiento médico de la ERC. Los cuidadores pueden experimentar estrés debido a las responsabilidades adicionales de administrar los tratamientos médicos, los requisitos dietéticos, ansiedad ante las emergencias que pudieran presentarse en el hogar y de la incapacidad de trasladarse para obtener los servicios médicos. Los cuidadores también han descrito tener una vida social restringida y pérdida de amigos lo cual les deja una sensación de estar “excluidos y atrapados”. Conocer las variables relacionadas con mayor frecuencia, podría generar intervenciones de apoyo para mejorar la

calidad de vida, la satisfacción y la capacidad de afrontamiento de los cuidadores, lo que indirectamente, puede mejorar los resultados médicos y psicosociales para el paciente.^{21, 22}

Es notable, la falta de una estrategia sistemática que involucre la coordinación de un equipo multidisciplinario y parientes o cuidadores de pacientes para brindar atención integral al paciente con ERC.²³

Es importante profundizar, en el análisis de las variables asociadas con el grado de sobrecarga y calidad de vida del cuidador en diferentes contextos y sus efectos, como parte de un enfoque integral para la atención de la salud. Las intervenciones a raíz de este conocimiento que pudiesen derivarse de un análisis de las variables contribuyen sobre la salud del paciente y el control de su enfermedad.²⁴

ANTECEDENTES

Los pacientes con enfermedad renal crónica, suelen tener repercusiones importantes en su capacidad de autonomía, por lo mismo suelen requerir de apoyo por parte de algún cuidador primario, por lo general un familiar, para su cuidado y tratamiento.

El servicio de hemodiálisis del Hospital Regional de Alta especialidad de la Península de Yucatán (HRAEPY), atiende a un promedio de 45 pacientes adultos, que deben acudir en forma regular dos o tres veces por semana para recibir el tratamiento; deben estar acompañados de un familiar, quien suele ser el cuidador primario y, quien se queda todo el tiempo que dura la hemodiálisis, en la sala de espera, sin participar en el tratamiento, para luego acompañar de regreso al paciente a su domicilio, dejando a un

lado su trabajo, labores del hogar, tiempo de recreación social, entre otras actividades.

En forma subjetiva, es decir; según la apreciación del personal de enfermería y de los propios pacientes, se percibe que los cuidadores tienen un nivel de sobrecarga intenso que eventualmente afecta su salud y el estado emocional, así como su calidad de vida. Con relación a ello, no se tienen mediciones objetivas con cuestionarios o escalas de medición de estas variables, validados, en los cuidadores de pacientes en hemodiálisis, a nivel local, ni regional en Yucatán.

Conocer las características de los cuidadores primarios, el grado de sobrecarga, su calidad de vida, las variables que lo condicionan y si existe relación entre éstas, es importante para un análisis integral de su salud. Describir el panorama actual sobre este problema, servirá para identificar la situación en la cual se encuentran los cuidadores de pacientes en hemodiálisis del HRAEPY, determinar los factores que influyen en la aparición de los mismos para poder evaluar las necesidades y la posibilidad de un futuro apoyo emocional, social o físico, como parte de una atención médica integral. Los datos, también servirán para identificar a los cuidadores con mayor riesgo y planear estrategias de prevención y apoyo al cuidador principal.

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es el nivel de sobrecarga, el grado de calidad de vida y las variables que lo predicen en los cuidadores primarios de adultos con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en el HRAEPY?

JUSTIFICACIÓN

Los pacientes con enfermedad renal crónica, suelen tener repercusiones importantes en su capacidad de autonomía, por lo mismo suelen requerir de apoyo por parte de algún cuidador primario, por lo general un familiar, para su cuidado y tratamiento.

El servicio de hemodiálisis del HRAEPY, atiende a un promedio de 45 pacientes adultos, que deben acudir en forma regular dos o tres veces por semana para recibir el tratamiento; deben estar acompañados de un familiar, quien suele ser el cuidador primario y, quien se queda todo el tiempo que dura la hemodiálisis, en la sala de espera, sin participar en el tratamiento, para luego acompañar de regreso al paciente a su domicilio, dejando a un lado su trabajo, labores del hogar, tiempo de recreación social, entre otras actividades.

En forma subjetiva, es decir; según la apreciación del personal de enfermería y de los propios pacientes se percibe que los cuidadores tienen un nivel de sobrecarga intenso que eventualmente afecta su salud y el estado emocional, así como su calidad de vida. No se tienen mediciones objetivas mediante cuestionarios o escalas de medición de estas variables,

en los cuidadores de pacientes en hemodiálisis a nivel local en nuestro hospital, ni regional en Yucatán.

Conocer las características de los cuidadores primarios, el grado de sobrecarga, su calidad de vida, las variables que lo condicionan y si existe relación entre éstas, es importante para un análisis integral de su salud.

Describir el panorama actual sobre este problema, servirá para identificar la situación en la cual se encuentran los cuidadores de pacientes en hemodiálisis del HRAEPY, determinar los factores que influyen en la aparición de los mismos para poder evaluar las necesidades y la posibilidad de un futuro apoyo emocional, social o físico como parte de una atención médica integral. Los datos también servirán para identificar a los cuidadores con mayor riesgo y planear estrategias de prevención y apoyo al cuidador principal.

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- 1.1.1 Determinar el nivel de sobrecarga, la calidad de vida y las variables relacionadas con éstas, en cuidadores primarios de adultos con enfermedad renal crónica del Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- 1.1.2 Determinar la sobrecarga de cuidadores primarios de adultos con enfermedad renal crónica, mediante la escala de Zarit.
- 1.1.3 Determinar calidad de vida de cuidadores primarios basado en el cuestionario de salud SF-36.
- 1.1.4 Identificar las principales variables que predicen el grado de sobrecarga y el nivel de calidad de vida de los cuidadores primarios.
- 1.1.5 Identificar si existe relación entre la sobrecarga y la calidad de vida del cuidador primario.
- 1.1.6 Describir si existe relación significativa entre las características del enfermo renal crónico con el grado de sobrecarga y el nivel de calidad de vida del cuidador primario

HIPÓTESIS

HIPÓTESIS NULA (H_0)

- 1.1.7 No existen variables que contribuyen a presentar un alto nivel de sobrecarga y afectación de la calidad de vida en cuidadores primarios de adultos con enfermedad renal crónica del Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán.

HIPÓTESIS ALTERNATIVA

- 3.1.1 Existen algunas variables que contribuyen a presentar un alto nivel de sobrecarga y afectación de la calidad de vida en cuidadores primarios de adultos con enfermedad renal crónica del Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán.

METODOLOGÍA

DISEÑO DEL ESTUDIO

Encuesta transversal descriptiva

1.1.8 Tipo de estudio

Observacional, prospectivo, transversal y descriptivo.

UNIVERSO DE TRABAJO Y POBLACIÓN DE ESTUDIO

1.1.9 Universo

Todos los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal del estado de Yucatán.

1.1.10 Población de estudio

Todos los cuidadores primarios de todos los pacientes con enfermedad renal crónica, que acuden a sus sesiones de hemodiálisis al HRAEPY.

1.1.11 Cálculo de la muestra

El servicio de hemodiálisis del HRAEPY, tiene un total de 45 pacientes en el programa de hemodiálisis. Cálculo de muestra para estudio descriptivo.

$$[N \times Z^2 \times p \times q] / [d^2 \times (N-1) + Z^2 \times p \times q]$$

$$[45 \times 1,962 \times 0,05 \times 0,95] / [0,03 (45 - 1) + 1,962 \times 0,05 \times 0,95] = 36.97.$$

N = total de la población, Z = 1,962 (considerando una seguridad del 95%), p = proporción esperada (en este caso, 5% = 0,05), q = 1 – p (en este caso, 1 – 0,05 = 0,95) y d = precisión (en este caso deseamos un 3%).

1.1.12 Muestra

Se incluyeron 37 de un total de 45 cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica y están en tratamiento de hemodiálisis en el HRAEPY.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

1.1.13 Criterios de inclusión

- Hombres y mujeres
- Mayores de 18 años de edad
- Cuidadores primarios de pacientes con el diagnóstico de enfermedad renal crónica que acuden a hemodiálisis al HRAEPY
- Cuidadores primarios que lleven un tiempo mínimo de un mes de atención del paciente en hemodiálisis

1.1.14 Criterios de exclusión

- Cuidadores primarios exclusivamente maya hablantes con los que no se pueda establecer una adecuada comunicación.

1.1.15 Criterios de eliminación

- Cuidadores primarios con encuestas incompletas.

MUESTRA

1.1.16 Selección de la muestra

Para la selección de la muestra, se realizó un muestreo no probabilístico, incluyendo a los cuidadores primarios de los pacientes con ERC que están en tratamiento de hemodiálisis en el Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán.

1.1.17 Tamaño de la muestra

Se incluyó un total de 37 cuidadores primarios de pacientes con ERC, que quisieron colaborar y cumplieron los criterios de selección; las encuestas se realizaron durante un período de 5 meses, abordando a los sujetos de estudio en la sala de espera del área de hemodiálisis.

VARIABLES

1.1.18 Definición de las variables y unidades de medida

Variable	Tipo de variable	Definición operacional	Unidades de medida
Edad del cuidador primario	Independiente Cuantitativa	Número de años de vida desde la fecha de nacimiento	Años
Sexo del cuidador primario	Independiente Cualitativa	Características externas que diferencian a un hombre de una mujer	Hombre / Mujer
Parentesco con el paciente	Independiente Cualitativa	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a esta.	Padres Hijos Hermanos Esposos Amigos Otros
Escolaridad del cuidador primario	Independiente Cualitativa	Grado o nivel de estudios	Analfabeta Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura
Comorbilidad en el cuidador primario	Independiente Cualitativa	Enfermedades coexistentes crónicas o degenerativas.	Diabetes Hipertensión Obesidad Otras
Calidad de vida del cuidador primario	Dependiente Cualitativa	Manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones.	CUESTIONARIO SF-36 <50 Mejor calidad de vida >50 Peor Calidad de vida

Sobrecarga del cuidador primario	Dependiente Cualitativa	Grado en el que los cuidadores perciben que el cuidado que otorgan tiene un efecto adverso en su funcionamiento físico, emocional, social, espiritual o financiero.	Escala de Zarit < 46 Leve 47 - 55 Moderada > 56 Intensa
Residencia	Independiente Cualitativa	Zona donde habitan el cuidador primario y el paciente	Rural Urbana
Edad del paciente con ERC	Independiente Cuantitativa	Tiempo transcurrido desde la fecha de nacimiento hasta el momento de inclusión al estudio.	Años
Sexo del paciente con ERC	Independiente Cualitativa	Características externas que diferencian a un hombre de una mujer	Hombre / Mujer
Escolaridad del paciente con ERC	Independiente Cualitativa	Grado o nivel de estudios	Analfabeta Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura
Comorbilidad en el paciente con ERC	Independiente Cualitativa	Enfermedades coexistentes con ERC en el paciente en hemodiálisis	Diabetes Hipertensión Obesidad Otras
Tiempo en hemodiálisis	Independiente Cuantitativa	Número de meses en hemodiálisis.	Meses

METODOLOGÍA

Previa aprobación del proyecto por los Comités de Investigación (Registro CI-2020-18) y Ética (Registro CEI-042-2020), se seleccionaron a 37 participantes, que cumplieron con los criterios de selección, de un total de 45 cuidadores primarios (CP) de pacientes con ERC y en tratamiento en hemodiálisis; todos los CP participantes firmaron el consentimiento informado (anexo I).

Posterior a ello se aplicaron tres cuestionarios, en un tiempo estimado de 2 horas por participante; el primero para conocer los datos generales del cuidador primario y del paciente con ERC en HD (anexo II); el segundo, el cuestionario Zarit

(anexo III) para evaluar sobrecarga en el CP y el tercero (SF-36) para evaluar la calidad de vida del CP (anexo IV).

1.1.19 Descripción del instrumento

El cuestionario de Zarit evalúa la sobrecarga del PC, consta de 22 preguntas; una vez obtenidas las respuestas, se suma la puntuación de cada ítem, para luego clasificar al cuidador. Para categorizar la sobrecarga en el cuidador primario, por la escala de Zarit, se consideraron siguientes puntos de corte: No sobrecarga (≤ 46), sobrecarga leve (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56). (anexo III). La encuesta SF-36 evalúa la calidad de vida, mide aspectos positivos y negativos relacionados a la salud física y general, así como, el rol social, el estado emocional, entre otras (anexo IV); el resultado se analizó mediante un software de captura por escáner automático, para clasificar posteriormente a los CP: un puntaje mayor de 50 equivale a peor CV y el ≤ 50 a mejor CV.

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el análisis descriptivo, las variables cualitativas se presentan como frecuencias absolutas y porcentajes; mientras que las variables cuantitativas se expresan con media y desviación estándar (DE).

Se obtuvo el resultado de los cuestionarios de Zarit y SF-36, con el valor absoluto se clasificó a cada CP según la sobrecarga en leve, moderada e intensa, y según la calidad de vida en mejor o peor calidad de vida.

Los análisis se realizaron utilizando el paquete SPSS versión 22.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente proyecto fue sometido a valoración por los comités de Investigación y de Ética correspondientes para su aprobación, según lo establecido por la Ley General de Salud; asimismo, cumple con los principios expresados en la Declaración de Helsinki promulgada por la Asociación Médica Mundial y revisada por séptima ocasión en el año 2013. Los datos obtenidos gozan de ser tratados con la debida confidencialidad y anonimato para la realización del análisis estadístico y la futura difusión de resultados.

Esta investigación se clasifica como de riesgo mínimo en la que las probabilidades de afectar al sujeto son muy bajas ya que no implica algún procedimiento invasivo, sólo la obtención de datos mediante encuesta.

RESULTADOS

Se incluyeron 38 cuidadores primarios de pacientes con ERC, tratados en el Servicio de Hemodiálisis del Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán; 17 (44.7%) mujeres y 21 (55.3%) hombres. La media de edad fue 44.1 ± 13.5 años (mínimo 20 años, máximo 72 años).

De los 38 CP, 9 (23.7%) refirieron tener alguna enfermedad crónica no transmisible (ECNT), de ellos, (4 [10.5%] tuvieron HAS, 4[10.5%] DM2 y uno [2.6%] ambos padecimientos). Se comparó la edad de los CP con (55.2 \pm 11.5 años) y sin (40.6 \pm 12.4 años) ECNT, observando diferencias significativas ($p=0.004$; sin embargo, no hubo diferencias en los puntajes correspondientes a la valoración de Zarit (25.1 \pm 15.5 vs 23.7 vs 12.2) y los de Calidad de Vida (65.04 \pm 10.8 vs 66.9 \pm 17.8). Tampoco, se observaron diferencias en edad de los pacientes con ERC, tiempo dedicado al cuidado de los pacientes, tiempo de evolución con ERC, tiempo en hemodiálisis o en TRR, al comparar los grupos con y sin ECNT. Los datos sobre escolaridad y parentesco de los CP y sus familiares con ERC se muestran en el Cuadro 1.

Cuadro 1. Escolaridad y parentesco de los cuidadores primarios y sus familiares con Enfermedad Renal Crónica Terminal.

Nivel de estudios	Escolaridad del CP 38 (%)	Escolaridad del paciente con ERC 38 (%)	Parentesco del CP	Frecuencia 38 (%)
Analfabeta	1 (2.6)	6 (15.8)	Esposo (a)	16 (42.1)
Primaria	15 (39.5)	17 (44.7)	Hijo (a)	9 (23.7)
Secundaria	13 (34.2)	11 (28.9)	Padre o madre	7 (18.4)
Preparatoria	4 (10.5)	2 (5.3)	Hermano (a)	4 (10.5)
Licenciatura	5 (13.2)	2 (5.3)	Otros	2 (5.2)

Respecto de los pacientes con ERC, 24 (63.2%) fueron mujeres y 14 (36.8%) hombres; en 24 (63.2%) de ellos se refirió alguna enfermedad concomitante. No hubo diferencia con la proporción de hombres y mujeres observada en los CP. Las causas de ERCT se muestran en el Cuadro 2.

Cuadro 2. Causas de Enfermedad Renal Crónica en adulto con Hemodiálisis.

Causa de la ERC	Frecuencia
Litiasis renal	20 (52.6)
Diabetes mellitus 2	7 (18.4)
Hipertensión arterial	6 (15.8)
Diabetes Mellitus e Hipertensión arterial	2 (5.3)
Nefrectomía bilateral	1 (2.6)
Uropatía obstructiva	1 (2.6)
Indeterminada	1 (2.6)

El puntaje medio de la valoración Zarit para sobrecarga en el CP fue de 24.1 ± 12.9 (mínimo 7, máximo 60) y la de Calidad de Vida fue de 66.5 ± 16.3 (mínimo 6, máximo 92); los resultados con la interpretación para determinar intensidad de la sobrecarga y la mejor o peor calidad de vida, se muestran en el cuadro 3.

Cuadro 3. Interpretación de la puntuación del test para evaluar sobrecarga de Zarit y la SF 36 para evaluar Calidad de Vida, de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica.

Intensidad de la Sobrecarga en CP	Total de CP 38 (%)	Mejor Calidad de Vida del CP 4 (10.5)	Peor Calidad de Vida del CP 34 (89.5)	Edad en años de los CP Media \pm ds
Leve	35 (92.1)	3 (8.6)	32 (91.4)	44.4 ± 13.4
Moderado	2 (5.3)	1 (50.0)	1 (50.0)	35.0 ± 21.2
Intenso	1 (2.6)	0 (0.0)	1 (100)	51

No hubo relación entre la puntuación Zarit y la Calidad de Vida, con la edad de los cuidadores primarios ($p > 0.05$). Tampoco se observó diferencia

entre las medias de edad al comparar los de mejor CV vs peor CV (45.5 ± 15.0 años vs 43.9 ± 13.6 años, respectivamente, $p > 0.05$)).

No se observó relación entre la Calidad de Vida y la Puntuación Zarit con el tiempo en años al cuidado del paciente con ERCT, ni con el tiempo en hemodiálisis. El análisis de correlación de Pearson entre la puntuación Zarit y las horas a la semana empleados en el cuidado del paciente con ERCT mostró una relación directa ($r=0.627$, $p<0.0001$) entre ambas variables. (Ver figura 1).

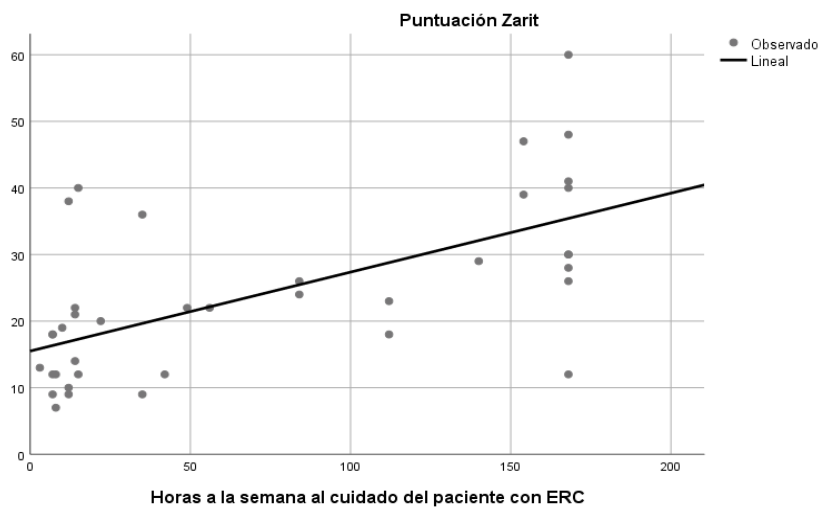


Figura 1. Estimación de la curva de regresión entre las horas a la semana empleados en el cuidado del paciente con ERCT y la Puntuación Zarit para evaluar sobrecarga en el cuidador primario.

Se efectuó el análisis de correlación de Pearson, entre los puntajes obtenidos para Sobrecarga de Zarit y los obtenidos para evaluar Calidad de Vida con SF36, observándose una relación inversa ($r=-0.452$, $p=0.004$), lo que sugiere que, a mayor sobrecarga, menor calidad de vida. Este hallazgo queda más claro en la gráfica de regresión que se muestra en la Figura 2.

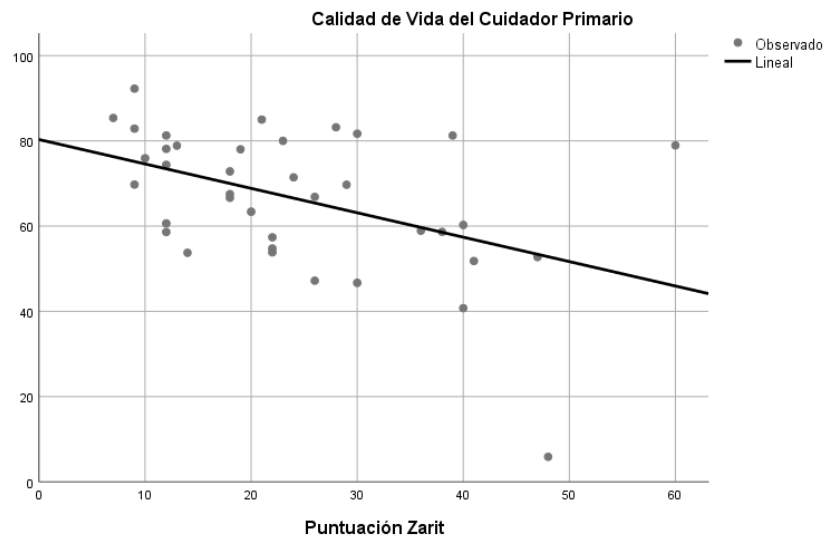


Figura 2. Estimación de la curva de regresión, entre los puntajes obtenidos para Sobrecarga de Zarit y los obtenidos para evaluar Calidad de Vida con SF36, de cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica.

DISCUSIÓN

Los resultados observados en este estudio, reflejan cómo la enfermedad renal crónica afecta no solo al paciente portador de la misma sino también al cuidador primario, su calidad de vida y el grado de sobrecarga percibido. Para evaluar esto se analizó cada variable involucrada en el aspecto psicológico, social, laboral y funcional.

Los resultados obtenidos en este estudio destacan como características principales del cuidador primario una predominancia del sexo masculino, aparentemente sanos sin comorbilidades asociadas y con una escolaridad de nivel primaria seguido de secundaria. En su mayoría parejas (cónyuges) del paciente, seguido de los hijos.

Respecto a los pacientes con enfermedad renal crónica se observó una mayor predominancia de mujeres sobre hombres y más de la mitad con enfermedad concomitante agregada. La principal etiología de la enfermedad renal crónica reportada fue litiasis renal y sus complicaciones; seguida de diabetes mellitus 2 e hipertensión arterial.

La evaluación de una variable subjetiva como lo es “la intensidad de sobrecarga” es compleja, puesto que depende de la percepción de la persona y su grado de entendimiento del cuestionario. El mayor porcentaje de cuidadores primarios presentó un nivel leve de sobrecarga de acuerdo al resultado del test de Zarit aplicado y en menor porcentaje un nivel moderado de sobrecarga. A pesar de no encontrar una diferencia significativa en la edad de los cuidadores y su nivel de sobrecarga, se encontró una tendencia de mayor percepción de sobrecarga en

cuidadores de menor edad en comparación con cuidadores de mayor edad. También se observó que a mayor tiempo en horas a la semana dedicados al cuidado del paciente nefrópata es mayor la sobrecarga del cuidador primario.

En relación a la calidad de vida evaluada con el cuestionario SF-36; El mayor porcentaje de participantes mostró menor calidad de vida percibida, ésta a su vez, relacionada de manera inversa con la intensidad de sobrecarga.

Los resultados observados en este estudio concuerdan con los observados por otros autores en previas investigaciones de la manera en que se describe a continuación:

Bardak et al.,¹⁷ en la evaluación realizada en un hospital de Turquía, no encontró relación significativa entre el género, la edad o el grado de escolaridad y el grado de sobrecarga encontrado por el test de Zarit en los cuidadores primarios. En nuestro estudio observamos que los cuidadores en edad productiva y con mayor tiempo en horas, dedicado al cuidado del paciente con ERC, experimentan un nivel de sobrecarga mayor; esto quizá debido a un mayor número de actividades y responsabilidades diarias relacionadas, lo cual puede ocasionar mayor estrés y sobrecarga para ellos el tener una responsabilidad más.

En este estudio, hay una mayor proporción de cuidadores masculinos en contraste con otros estudios como reportan Adejumo et al.,³ en su estudio realizado en Nigeria, en donde la mayoría eran mujeres. Esto debido a las características demográficas de nuestra población de estudio, en donde

la mayor parte de los pacientes son mujeres y sus cuidadores primarios son sus esposos (cónyuges).

Un mayor porcentaje de cuidadores, en este estudio mostró una menor sobrecarga evaluada con el test de Zarit, lo cual concuerda con lo reportado por Adejumo et al.,³ a pesar de haber evaluado a los cuidadores con el cuestionario de Zarit modificado de 12 ítems en comparación con el nuestro en el que usamos un cuestionario de Zarit de 22 ítems.

Gilbertson et al.,²³ tras una revisión de la calidad de vida de cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, Informa que los cuidadores con más problemas de salud experimentan una mayor carga en comparación con cuidadores sanos y que la calidad de vida de un cuidador se ve afectada negativamente en comparación con la población general. En nuestro estudio la mayoría de los cuidadores eran aparentemente sanos, sin embargo, observamos que, sí se ve afectada su calidad de vida y se relaciona más con el grado de sobrecarga, que con la presencia o ausencia de enfermedades concomitantes. Como señala Gilbertson et al.,²³ se necesitan más estudios y con mayor población para una mejor caracterización.

Pereira et al.,¹⁶ identifican en un estudio transversal con 21 pacientes en diálisis y sus cuidadores, que los cuidadores presentaban niveles más bajos de vitalidad y salud mental, así como, de más problemas relacionados con el sueño, en comparación con la población general y sus pacientes. También, demostró en sus resultados que los pacientes que están más limitados emocionalmente tienden a ser cuidados por

cuidadores que también están más limitados en este aspecto. Esto confirma la importancia de un enfoque multidisciplinario necesario para la atención del paciente y su cuidador.

En nuestro estudio, se identificó también que los cuidadores a mayor tiempo al día dedicado al cuidado del paciente presentaron menor calidad de vida. Una limitación, es la ausencia de evaluación de la calidad de vida de los pacientes nefrópatas y su relación con los cuidadores.

Otra de las limitaciones de este estudio, fue la falta de seguimiento a largo plazo de los participantes. En un estudio en Singapur, Kang et al.,⁴ examinaron la carga y calidad de vida en 44 cuidadores primarios de pacientes en diálisis al inicio del estudio y después de 12 meses. La carga del cuidador aumentó significativamente con el tiempo; al inicio en el rango de carga leve y aumentando a carga moderada después de 12 meses, y los que tenían síntomas de carga moderada aumentaron a severa. También, hubo una reducción significativa en la calidad de vida emocional. Por lo que este estudio podría servir como punto de partida para evaluar la evolución de las variables y desde luego, implementar otras intervenciones a largo plazo.

Este estudio apoya la hipótesis del agotamiento del cuidador primario relacionado con una mayor carga emocional, social y física, así como disminución de su calidad de vida; lo cual se puede coadyuvar a malos resultados con el tratamiento del paciente.

En síntesis, el cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica puede afectar negativamente la calidad de vida de los cuidadores. Esto

respaldado con evidencia de diversos ensayos clínicos aleatorizados y estudios observacionales que concuerdan en su mayoría con los resultados obtenidos de nuestro estudio. Una mayor sensación de sobrecarga y menor calidad de vida se ha relacionado también con mayores riesgos de hospitalización de los pacientes al cuidado y de su muerte.

La implementación de una intervención de aspecto biopsicosocial puede disminuir estos riesgos al mejorar su calidad de vida y grado de sobrecarga. Son necesarias intervenciones tanto en el cuidador primario como en el paciente nefrópata, con el fin de mejorar la calidad de vida de ambos, por lo que es importante abordar el tema de forma integral, es decir con un equipo multidisciplinario integrado por médicos, enfermeros y psicólogos que aborden el tema desde una perspectiva científica, personal y social.

CONCLUSIONES

- La puntuación media para sobrecarga en el Cuidador Primario de pacientes con ERCT, evaluada por Zarit, es de 24.1 ± 12.9 .
- En el 92.1% de los cuidadores primarios de pacientes con ERCT, en hemodiálisis, se observa una sobrecarga leve y en el 8.9 % una sobrecarga moderada a intensa.
- El 89.5% de los cuidadores primarios de pacientes con ERCT en hemodiálisis, refirió tener peor Calidad de Vida.
- Se determinó que las horas a la semana empleadas en el cuidado del paciente con ERC se relacionan de manera directa con la sobrecarga del CP.
- Se observó una relación inversa entre la sobrecarga y la calidad de vida del CP, es decir a mayor sobrecarga, peor calidad de vida.
- No se observó relación entre alguna de las características del enfermo renal crónico con el grado de sobrecarga y el nivel de calidad de vida del cuidador primario.

REFERENCIAS

1. Sociedad internacional de nefrología. ISN. [Internet] [Consultado 20 marzo 2020]. Disponible en: https://www.theisn.org/wp-content/uploads/2021/05/GKHAtlas_2019_WebFile-1.pdf
2. Tamayo-Orozco JA, Lastiri-Quirós HS. La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla. ANMM. Intersistemas. México. 2016. Pp:1-8. Disponible en: https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ENF-RENAL.pdf
3. Adejumo OA, Lyawe IO, Akinbodewa AA, Abolarin OS, Alli EO. Burden, psychological well-being and quality of life of caregivers of end stage renal disease patients. *Ghana Med J*. 2019; 53(3) 190-196. doi:10.4314/gmj.v53i3.2
4. Kang A, Yu Z, Foo M, Chan CM, Griva K. Evaluating Burden and Quality of Life among Caregivers of Patients Receiving Peritoneal Dialysis. *Perit Dial Int* 2019; 39(2):176–180. doi:10.3747/pdi.2018.00049
5. Ruiz-Rios AE, Nava-Galan MG. Cuidadores: Responsabilidades-Obligaciones. *Enf Neurol*. 2012;11(3):163-169. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
6. Robles-Espinoza AI, Rubio-Jurado B, De la Rosa-Galván EV, Nava-Zavala AH. Generalidades y conceptos de calidad de vida en relación con los cuidados de salud. *Residente*. 2016;11(3):120-125. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2016/rr163d.pdf>
7. Guerra-Martín M.D., Amador-Marín B., Martínez-Montilla J.M. Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: una revisión sistemática. *Anales Sis San Navarra*. 2015; 38(3): 425-438. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4321/S1137-66272015000300007>.
8. Ramón-Arhués E, Martínez-Abadía B, Martín-Gómez S. Determinants of caregiver burden. Study of gender differences. *Aten Primaria*. 2017;49(5):308-313.
9. WHO Quality of Life Assessment Group ¿Qué calidad de vida? Foro mundial de la salud 1996;17(4):385-387. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/55264>

10. May CR, Cummings A, Myall M, Harvey J, Pope C, Griffiths P, et al. Experiences of long-term life-limiting conditions among patients and carers: what can we learn from a meta-review of systematic reviews of qualitative studies of chronic heart failure, chronic obstructive pulmonary disease and chronic kidney disease? *BMJ Open* 2016;6. doi:10.1136/bmjopen-2016-011694
11. Silva- Fhon JR, Gonzales -Janampa JT, Mas- Huaman T, Marques S, Partezani-Rodrigues RA. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *av.enferm.* 2016; 34 (3): 251-258. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.15446/av.enferm.v34n3.58704>
12. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20(6):649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649
13. Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: Secretaría de Salud; 2 de diciembre de 2015. <http://www.imss.gob.mx/sites/all/statics/guiasclinicas/781GER.pdf>
14. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit.* 2008;22(6):618-619. doi: 10.1016/S0213-9111(08)75365-2
15. Pan Y, Barnhart HX. Methods for assessing the reliability of quality of life based on SF-36. *Stat Med.* 2016;35(30):5656- 65. doi: 10.1002/sim.7085
16. Pereira BDS, Fernandes NDS, de Melo NP, Abrita R, Grincenkov FRDS, Fernandes NMDS. Beyond quality of life: a cross sectional study on the mental health of patients with chronic kidney disease undergoing dialysis and their caregivers. *Health Qual Life Outcomes.* 2017;15(1):74. doi:10.1186/s12955-017-0646-4
17. Bardak S, Demir S, Aslan E, Turgutalp K, Celikcan HD, Dolarslan ME. The other side of the coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. *Int Urol Nephrol.* 2019 51(2) :343–349. <https://doi.org/10.1007/s11255-018-2029-0>
18. Barnieh, L., King-Shier, K., Hemmelgarn, B., Laupacis A, Manns L, Manns B. Views of Canadian patients on or nearing dialysis and their caregivers: a thematic análisis. *Can J Kidney Health Dis.* 2014;1(4). Disponible en: <https://doi.org/10.1186/2054-3581-1-4>

19. Teixidó-Planas J, Tarrats-Velasco L, Arias- Suárez N, Coscolluela-Mas A. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. Validación de cuestionario y baremos. *Rev Nefr.* 2018;38(5):535–544. <https://doi.org/10.1016/j.nefro.2018.02.006>
20. Walker RC, Hanson CS, Palmer SC, Howard K, Morton RL, Marshall MR, et al. Patient and caregiver perspectives on home hemodialysis: a systematic review. *Am J Kidney Dis.* 2015;65(3):451-63. doi: 10.1053/j.ajkd.2014.10.020.
21. Tong A, Sainsbury P, Craig JC. Support interventions for caregivers of people with chronic kidney disease: a systematic review. *Nephrol Dial Transplant.* 2008;23(12):3960-3965. doi: 10.1093/ndt/gfn415.
22. Tejada-Tayabas LM, Partida-Ponce KL, Hernández-Ibarra LE. Coordinated hospital-home care for kidney patients on hemodialysis from the perspective of nursing personnel. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2015;23(2):225–233. doi:10.1590/0104-1169.0058.2546
23. Gilbertson EL, Krishnasamy R, Foote C, Kennard A, Jardine MJ, Gray NA. Burden of Care and Quality of Life Among Caregivers for Adults Receiving Maintenance Dialysis: A Systematic Review. *AJKD.* 2019; 73 (3): 332-343. doi: 10.1053/j.ajkd.2018.09.006.
24. Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M, García-Sanjuán S, García-Caro MP, Cabañero-Martínez MJ. Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients. *Int J Environ Res Public Health.* 2019 29;16(23):4806. doi: 10.3390/ijerph16234806.

ANEXOS

9.1 Anexo I

Hoja de Consentimiento informado

Proyecto: Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores primarios de adultos con enfermedad renal crónica en hemodiálisis del Hospital Regional de Alta Especialidad de la Península de Yucatán.

Se aplicarán dos encuestas dirigidas a los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis durante la sesión de hemodiálisis del paciente.

El estudio tiene como objetivos conocer el nivel de sobrecarga y la calidad de vida de cuidadores primarios de adultos con enfermedad renal crónica. Identificar si existe relación entre la sobrecarga y la calidad de vida, comparar los resultados obtenidos con la literatura consultada, describir las características del enfermo renal crónico y su asociación con el grado de sobrecarga en el cuidador primario.

Se me ha invitado a participar en este protocolo de investigación en el cual se tomarán todas las precauciones necesarias para mantener en confidencialidad los datos obtenidos.

“No se me ha ofrecido ningún beneficio adicional por mi participación en este estudio y tampoco recibiré compensación alguna.

“Entiendo que puedo decidir no participar en este estudio; si lo hago, no seré penalizado, ni perderé beneficio alguno al que tenga derecho como paciente del HRAEPY.”

Investigadores responsables de salvaguardar los datos personales y teléfonos para su localización. Dra María Elena Uc Miam Médico Residente de Medicina Interna.

DECLARACIÓN FORMAL DE CONSENTIMIENTO DEL SUJETO

- Mi participación en este estudio de investigación es voluntaria. Puedo decidir no ser parte o retirarme del estudio de investigación en cualquier momento sin sanciones ni pérdida de beneficios a los cuales tengo derecho.
 - Si cumplo con los criterios y deseo ser parte de este estudio, mi médico puede inscribirme en el estudio de investigación.
 - El estudio de investigación puede suspenderse en cualquier momento sin mi consentimiento
 - Se me ha otorgado la oportunidad de hacerle preguntas al investigador del estudio para aclarar dudas. Hasta ahora, mis preguntas han sido respondidas a mi entera satisfacción.
 - Ratifico que se me ha informado con claridad lo siguiente:
 - Cuánto tiempo estaré en el estudio de investigación
 - El propósito de este estudio me ha sido explicado a mi entera satisfacción
 - Procedimientos y las pruebas que se realizarán durante el estudio de investigación
 - Los posibles riesgos de participar en este estudio de investigación.
- Luego entonces, Yo, voluntariamente acepto participar en este estudio.

Participante (Nombre con letra de molde)	Firma	Fecha dd/mmm/aaaa
Testigo # 1 (Nombre con letra de molde)	Firma	Fecha dd/mmm/aaaa

Relación con el participante

Dirección _____

Testigo # 2(Nombre con letra de molde)	Firma	Fecha dd/mmm/aaaa
--	-------	----------------------

Relación con el participante

Dirección _____

Nombre y firma de la persona que recaba el consentimiento informado _____

Teléfono y extensión: _____

En caso de dudas o quejas, favor de comunicarse con la Dra. Maria Elena Uc Miam

Residente de Medicina interna del HRAEPY

Teléfono: (999) 1301593

9.2 Anexo II

**HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS DEL CUIDADOR PRIMARIO Y DEL
PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA.**

Datos del Cuidador Primario

Nombre (Iniciales): _____ Edad en años: _____

Sexo: _____ Escolaridad: _____

Parentesco con el paciente: _____

Lugar de residencia: _____

Antecedente de enfermedad crónica o degenerativa conocida: _____

Datos del paciente con ERC en HD

Nombre
(Iniciales): _____

Edad en años: _____

Sexo: _____

Escolaridad: _____

Antecedente de Enfermedad crónica o degenerativa no renal: _____

Tiempo con ERC _____

Tiempo en terapia de reemplazo renal _____

Tiempo transcurrido desde el inicio de las sesiones de hemodiálisis. _____

9.3 Anexo III.

TEST DE ZARIT

Iniciales: _____

Colocar en el recuadro vacío de la derecha un número del 0 al 4 en base a la siguiente escala de puntuación:

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Rara vez	1
Algunas veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Nº	Pregunta	Puntuación
1	¿Piensas que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesitas?	
2	¿Piensas que debido al tiempo que dedicas a tu familiar no tienes suficiente tiempo para ti?	
3	¿Te sientes agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de tu familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
4	¿Sientes vergüenza por la conducta de tu familiar?	
5	¿Te sientes enfadado/a cuando estás cerca de tu familiar?	
6	¿Piensas que el cuidar de tu familiar afecta negativamente la relación que tú tienes con otros miembros de tu familia?	
7	¿Tienes miedo por el futuro de tu familiar?	
8	¿Piensas que tu familiar depende de ti?	
9	¿Te sientes tenso cuando estás cerca de tu familiar?	
10	¿Piensas que tu salud ha empeorado debido a tener que cuidar de tu familiar?	
11	¿Piensas que no tienes tanta intimidad como te gustaría debido al cuidado de tu familiar?	
12	¿Piensas que tu vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a tu familiar?	
13	¿Te sientes incómodo por distanciarte de tus amistades debido al cuidado de tu familiar?	
14	¿Piensas que tu familiar te considera a ti como la única persona que le puedes cuidar?	
15	¿Piensas que no tienes suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a tu familiar, además de tus otros gastos?	
16	¿Piensas que no serás capaz de cuidar a tu familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Sientes que has perdido el control de tu vida desde que comenzó la enfermedad de tu familiar?	
18	¿Desearías poder dejar el cuidado de tu familiar a otra persona?	
19	¿Te sientes indeciso sobre qué hacer con tu familiar?	
20	¿Piensas que deberías hacer más por tu familiar?	
21	¿Piensas que podrías cuidar mejor a tu familiar?	
22	Globalmente, ¿qué grado de «carga» experimentas por el hecho de cuidar a tu familiar?	
	TOTAL	

Encuesta SF-36



11549035

Su Salud y Bienestar

Por favor conteste las siguientes preguntas. Algunas preguntas pueden parecerse a otras pero cada una es diferente.

Tómese el tiempo necesario para leer cada pregunta, y marque con una la casilla que mejor describa su respuesta.

¡Gracias por contestar a estas preguntas!

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

<input type="checkbox"/> ¹ Excelente	<input type="checkbox"/> ² Muy buena	<input type="checkbox"/> ³ Buena	<input type="checkbox"/> ⁴ Regular	<input type="checkbox"/> ⁵ Mala
--	--	--	--	---

2. ¿Cómo diría usted que es su salud actual, comparada con la de hace un año?:

Mucho mejor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ¹	Algo mejor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ²	Más o menos igual que hace un año <input type="checkbox"/> ³	Algo peor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ⁴	Mucho peor ahora que hace un año <input type="checkbox"/> ⁵
--	---	--	--	---



11549035

3. Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal. Su salud actual, ¿le limita para hacer esas actividades o cosas? Si es así, ¿cuánto?

	Sí, me limita mucho	Sí, me limita un poco	No, no me limita nada
a Esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
b Esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de 1 hora.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
c Coger o llevar la bolsa de la compra.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
d Subir varios pisos por la escalera.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
e Subir un sólo piso por la escalera.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
f Agacharse o arrodillarse.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
g Caminar un kilómetro o más.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
h Caminar varios centenares de metros.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
i Caminar unos 100 metros.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3
j Bañarse o vestirse por sí mismo.	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3

4. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia ha tenido alguno de los siguientes problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a ¿Tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
b ¿Hizo menos de lo que hubiera querido hacer?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
c ¿Tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5
d ¿Tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal)?	<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



11549035

9. Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas. En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted. Durante las últimas 4 semanas ¿con qué frecuencia...

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
a se sintió lleno de vitalidad?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b estuvo muy nervioso?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d se sintió calmado y tranquilo?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
e tuvo mucha energía?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
f se sintió desanimado y deprimido?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
g se sintió agotado?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
h se sintió feliz?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
i se sintió cansado?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

10. Durante las 4 últimas semanas, ¿con qué frecuencia la salud física o los problemas emocionales le han dificultado sus actividades sociales (como visitar a los amigos o familiares)?

Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

11. Por favor diga si le parece CIERTA o FALSA cada una de las siguientes frases:

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No lo sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
b Estoy tan sano como cualquiera	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
c Creo que mi salud va a empeorar	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
d Mi salud es excelente	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

Gracias por contestar a estas preguntas