

11227

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO



FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

HOSPITAL GENERAL "FERNANDO QUIROZ GUTIERREZ".

ISSSTE

**CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR DEL
PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA
TERMINAL EN DIÁLISIS PERITONEAL.**

TESIS QUE PRESENTA

LEONARDO RENÉ HERNÁNDEZ MATAMOROS

PARA OBTENER GRADO DE ESPECIALISTA EN

MEDICINA INTERNA.

ASESOR DE TESIS: DR. HECTOR ARREOLA MUCIÑO

2004



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

HOSPITAL GENERAL “FERNANDO QUIROZ GUTIERREZ”.

ISSSTE

**CALIDAD DE VIDA EN EL CUIDADOR DEL
PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA
TERMINAL EN DIÁLISIS PERITONEAL.**

TESIS QUE PRESENTA

LEONARDO RENÉ HERNÁNDEZ MATAMOROS

PARA OBTENER GRADO DE ESPECIALISTA EN

MEDICINA INTERNA.

ASESOR DE TESIS: DR. HECTOR ARREOLA MUCIÑO


Autorizo a la Dirección General de Bibliotecas de la UNAM a difundir en formato electrónico e impreso el contenido de mi trabajo recepcional.

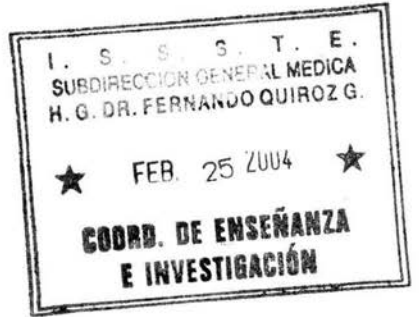
Dr. Leonardo René Hernández Matamoros.

23 de febrero de 2004.


Firma

Dr Manuel de J. Utrilla Avila.
Coordinador de enseñanza e investigación.

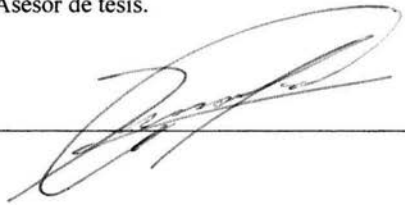




Dr Hector Arreola Muciño
Profesor titular del curso de Medicina Interna.



Dr Hector Arreola Muciño.
Asesor de tesis.





UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.

DEDICATORIA

A mis padres
A mis hermanos
A Ivonne

RESUMEN

En nuestro país, hay aproximadamente 20,000 pacientes sometidos a diálisis, el tratamiento sustitutivo esta asociado con altos costos económicos, lo cual ha incrementado el interés por mejorar las mediciones de salud en la enfermedad renal crónica terminal, la calidad de vida, se ha convertido en un indicador de la eficiencia de los cuidados médicos que se proporcionan. La mayoría de los cuidados durante la enfermedad aguda y crónica es provista por cuidadores informales, que son conocidos como "cuidadores".

La Short Form SF-36® Health Survey es un instrumento genérico que evalúa la calidad de vida, cuenta con seguridad, validez y correspondencia. Los estudios referentes al nivel de calidad de vida en el cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica terminal son escasos y están enfocados a los familiares de pacientes con terapia de reemplazo de hemodiálisis y de receptores de trasplante renal. En nuestro medio, la terapia de reemplazo mas empleada es la diálisis peritoneal, sin embargo, no hay estudios que analicen el impacto de esta terapia en el cuidador.

Se realizó un estudio de contenido epidemiológico, con diseño prospectivo, descriptivo, observacional, en el Hospital General "Fernando Quiróz Gutiérrez" del ISSSTE, durante el periodo de 1° junio 2003 a 1° febrero 2004. Se aplicó la IQOLA SF-36 Spanish (Mexico) Version 1.2. El objetivo de este estudio fué determinar si se presenta deterioro en la calidad de vida del cuidador principal del paciente con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal., así como evaluar las características de los cuidadores. Se estudió a 46 cuidadores, empleando la Short Form SF-36 (SF-36) Health Survey, en su versión de español. La mayoría de los cuidadores fueron mujeres 88 %, con parentesco de esposo/a (42 %), seguido de los hijos (39 %). La edad media fue de 44 ± 17 . Las escalas más afectadas fueron el rol físico (media 45.93 ± 37.76), salud general (media 55.23 ± 18.98), función social (media 62.79 ± 18.79), rol emocional (media 45.73 ± 41.16), salud mental (media 58.51 ± 19.49) y el componente mental transformado (media 39.34 ± 10.85). El análisis mostró que las mujeres presentaron un componente mental transformado, así como los cuidadores con nivel escolar bajo, respecto al parentesco los hijos fueron los más afectados, así como los cuidadores de pacientes en DPCA y los que carecen de apoyo para los cuidados de la diálisis.

La calidad de vida del cuidador primario del paciente con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal se encuentra deteriorada, principalmente, en el componente mental. Es necesario dar apoyo psicosocial a los cuidadores y detectar las características que se presentan en los grupos vulnerables.

INDICE

Listado de tablas y gráficas	7
Introducción	8
Método	10
Pacientes y cuidadores	10
Características de la SF-36	12
Análisis estadístico	13
Resultados	14
Análisis	20
Conclusiones	22
Apéndices.	24
Apéndice A. Resumen de la SF-36	25
Apéndice B. SF-36	26
Apéndice C. Gráficas	31
Bibliografía	36

Listado de tablas:

Tabla	Página
Tabla I. Características sociodemográficas de los cuidadores.	14
Tabla II. Características adicionales de los cuidadores.	16
Tabla III. Características de los pacientes.	17
Tabla IV. Calificaciones obtenidas en la SF-36.	18
Tabla V. Resumen de información sobre la SF-36.	25

Listado de gráficas:

Gráficas	Página
Gráfica I. Distribución de edad de los cuidadores.	31
Gráfica II. Distribución de sexo de los cuidadores.	31
Gráfica III. Distribución del estado civil de los cuidadores.	32
Gráfica IV. Distribución del grado de escolaridad de los cuidadores.	32
Gráfica V. Distribución de la ocupación de los cuidadores.	33
Gráfica VI. Distribución del parentesco de los cuidadores.	33
Gráfica VII. Distribución del tiempo de ser cuidador.	34
Gráfica VIII. Distribución de las horas empleadas en los cuidados.	34
Gráfica IX. Distribución de la modalidad de diálisis.	35
Gráfica X. Valores de la media de la SF-36 en los cuidadores.	35

INTRODUCCIÓN

Cada año 100 nuevos pacientes por millón de habitantes desarrollan insuficiencia renal crónica terminal y son candidatos a procedimientos sustitutivos de la función renal, diálisis, trasplante o ambos. En México, hay aproximadamente 20,000 pacientes sometidos a diálisis, estos, presentan una tasa de mortalidad anual del 20%, con una supervivencia a 5 años del 29%, además, de que el tratamiento sustitutivo está asociado con altos costos económicos, lo cual ha incrementado el interés por mejorar las mediciones de salud en la enfermedad renal crónica terminal.

Dentro de las mediciones que se emplean para evaluar la mejoría en los tratamientos de estos pacientes se encuentran: la tasa de mortalidad, de hospitalización, de trasplante, de grado de anemia, de acceso vascular, dosis de diálisis, nutrición, control de presión sanguínea y de calidad de vida. Esta última es la de más alta relevancia para la perspectiva del paciente.

En la última década, uno de los puntos más importantes en el campo de los cuidados de la salud, es el reconocimiento de centrar el punto de vista del paciente, al monitorizar la calidad de los cuidados médicos proporcionados. La información sobre el estatus funcional del “sentirse bien” y otras mediciones, se emplean para comparar costos y beneficios de los servicios de cuidado de la salud, con el fin de producir el mejor valor para cada monto económico invertido en salud. Es así como la calidad de vida, ha incrementado su importancia durante los últimos años en los cuidados de salud e investigación, y se ha convertido en un indicador de la eficiencia de los cuidados médicos que se proporcionan [2]

En 1948, la Organización Mundial de la Salud, definió la salud como “no solamente la ausencia de enfermedad y de afección física, sino además la presencia de sentirse bien física, mental y socialmente” [1]. El concepto de calidad de vida no ha sido bien definido, aún persiste la controversia en su interpretación. El término se refiere a cualidades, criterios, y hasta contenidos que permiten valorar o apreciar diferentes aspectos de una vida en concreto. La calidad de vida está relacionada a tres dominios: físico, psicológico y social, cada uno con una diversidad de componentes. Su importancia en medicina radica en el intento de dotar de contenido a lo que llamamos respeto a la dignidad de los seres humanos[3].

Las enfermedades crónicas son causa substancial de stress, no solamente en los pacientes, sino también en personas que son afectivamente cercanos a ellos. La mayoría de los cuidados durante la enfermedad aguda y crónica es provista por cuidadores informales que principalmente son miembros de la familia. Estas personas son conocidas como “cuidadores” (palabra derivada del verbo cuidar, como lo señalaron Pearlin y sus colaboradores) y cuentan con un importante componente afectivo [4][5].

Es evidente que el incremento progresivo y la duración de las enfermedades crónicas no transmisibles constituyen un gran peso humano social y asistencial. Es así como la evaluación de la calidad de vida en las enfermedades crónicas ha incrementado su importancia en las investigaciones clínicas. La investigación en salud y tecnología evalúa la

eficacia, costo, efectividad, y beneficio neto de las nuevas estrategias terapéuticas para determinar si los costos en salud son justificados. La investigación en calidad de vida busca evaluar el costo humano, físico, funcional, mental y social de nuevos programas e intervenciones [6].

Las técnicas e instrumentos empleados para evaluar la calidad de vida varían de acuerdo a las características de la población. Los instrumentos genéricos se emplean en amplios dominios de la salud, condiciones y enfermedades. No son específicos de una enfermedad particular, son de utilidad para evaluar la conducta en general y realizar comparaciones con las enfermedades, se enfocan en los dominios relevantes de la enfermedad y en características del paciente que son más prevalentes.

Los instrumentos genéricos que cuentan con seguridad, validez y correspondencia en la población de insuficiencia renal crónica terminal son el Sickness Impact Profile, Campbell Indices y Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36®)[7]. Esta última ha demostrado ser un instrumento válido para medir la calidad de vida, en sus versiones en inglés y traducciones [8]. Está compuesta de preguntas sobre la frecuencia e intensidad de problemas experimentados por los pacientes, con ocho dominios: salud mental general, función social, rol emocional, rol físico, vitalidad, percepciones de salud general, dolor corporal, y funcionamiento físico [9][10].

El procedimiento de la diálisis peritoneal ha modificado la historia natural de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, incrementado su sobrevida. El tener un familiar en terapia de diálisis peritoneal, trastorna la dinámica familiar, particularmente en el cuidador directo, debido al stress cotidiano al que es sometido, ocasionando alteraciones en su calidad de vida.

Es importante mantener en mente la estrecha relación entre calidad de vida, mortalidad y morbilidad, esta conexión parece obvia debido a que muchos factores en común influyen en estos parámetros. Por ejemplo, se ha encontrado que niveles bajos de apoyo social en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo se asocian con el incremento en la mortalidad.

Se realizó una revisión de la literatura en las bases de datos de MEDLINE y ARTEMISA, sobre el estudio de la calidad de vida en el cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica terminal, encontrándose que son escasos estos estudios y están enfocados a los familiares de pacientes con terapia de reemplazo de hemodiálisis y de receptores de trasplante renal [11][12] [13][14][15][16][17][18]. En nuestro medio, la terapia de reemplazo mas empleada es la diálisis peritoneal, sin embargo, no hay estudios que analicen el impacto de esta terapia en el cuidador en la población mexicana.

Entender las características de los cuidadores y explorar como el stress afecta su nivel de calidad de vida, permitirá optimizar los apoyos y medidas intervencionistas psicosociales a fin de reducir sus efectos negativos.

MÉTODO.

Pacientes y cuidadores.

Se realizó un estudio de contenido epidemiológico, con diseño prospectivo, descriptivo, observacional en el Hospital General “Fernando Quiróz Gutiérrez” del ISSSTE, durante el periodo de 1º junio 2003 a 1º febrero 2004. El grupo de estudio estuvo constituido por todos los individuos que son encargados directamente de cuidar al paciente con insuficiencia renal crónica terminal en terapia de reemplazo de diálisis peritoneal en cualquier modalidad, y que acudieron a la consulta externa en el servicio de nefrología en dicho periodo.

Los criterios de inclusión fueron:

- Los pacientes deben haber recibido constantemente cuidados del mismo cuidador durante más de 3 meses.
- El cuidador primario es aquel que identifique el paciente como: la persona principalmente responsable de ver por el paciente después de él mismo, durante el curso de la enfermedad (después de iniciar la diálisis peritoneal) y más cercanamente involucrado en el cuidado del paciente. Si hay más de uno, el paciente debió indicar el principal.
- El cuidador debió ratificar que él, era la persona principalmente involucrada en el cuidado del paciente.

Los criterios de exclusión fueron:

- Ser menor de 18 años de edad.
- Estar en tratamiento de diálisis por tres meses o menos.
- Un deterioro cognitivo severo que haga incomprendible el cuestionario.
- Incapacidad para leer el cuestionario por limitaciones en la capacidad.

Los criterios de eliminación fueron:

- Rechazo a participar en el estudio.
- Inasistencia el día de la entrevista.

Se entrevistó personalmente a los pacientes y a sus cuidadores principales que acudieron a la consulta de nefrología, 43 de los entrevistados cumplieron con los criterios de inclusión. Se informó a los pacientes y sus cuidadores y se obtuvo su consentimiento para participar en el estudio.

Se entrevistó a los cuidadores principales, aplicándose inicialmente la Short Form SF-36® Health Survey, la cual cuenta con estudios de seguridad, validez, correspondencia y sensibilidad [10], validado en idioma español (México) de acuerdo a el International Quality of Life Assessment Project (IQOLA). (IQOLA SF-36 Spanish (Mexico) Version 1.2).

Las variables evaluadas fueron:

- Salud mental general,
- Función social,
- Rol emocional,
- Rol físico,
- Vitalidad,
- Percepciones de salud general,
- Dolor corporal y
- Funcionamiento físico.

Posteriormente, se investigaron las características sociodemográficas. Se les preguntó sobre: edad, estado civil, grado de escolaridad, ocupación, parentesco con el paciente, enfermedades crónicas e ingesta crónica de medicamentos, número de consultas médicas durante el último año, tiempo de ser cuidador, número de horas empleadas al día en el manejo de diálisis, si recibía ayuda de otras personas para los cuidados de la diálisis, y se registraron la modalidad de terapia sustitutiva, número de cuadros de peritonitis y hospitalizaciones del paciente en el último año.

El objetivo fue determinar si se presenta deterioro en la calidad de vida del cuidador principal del paciente con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal.

Características de la Short Form SF-36® Health Survey:

La Short Form SF-36 Health Survey es un instrumento de medición genérico, que consta de 36 preguntas, los cuales abarcan ocho escalas de la salud, la sumatoria de estas constituyen la medición de la salud física y mental.

Las escalas de funcionalidad física, rol físico y dolor corporal correlacionan principalmente con el componente físico y contribuyen a la sumatoria del componente físico. El componente mental correlaciona principalmente con las escalas de salud mental, rol emocional y función social, las cuales contribuyen a la sumatoria del componente mental. Tres de las escalas: vitalidad, salud general y función social, tienen correlación con ambos componentes.

Las escalas de función física, rol físico y dolor corporal tienen validez substancial como mediciones del estado de salud física, cada una evalúa diferentes aspectos: la función física evalúa limitaciones en el desempeño o funcionamiento de la conducta en las actividades físicas cotidianas; el rol físico mide la extensión de discapacidad en las actividades cotidianas debido a problemas físicos y el dolor corporal se enfoca específicamente en la severidad del dolor corporal y las limitaciones en las actividades por consecuencia de este. La función física y salud general son las escalas más precisas.

Las tres mejores mediciones del componente mental del estado de salud son las escalas de salud mental, rol emocional y función social, estas cuentan con validez substancial para realizar la medición. La vitalidad y salud mental son las escalas más precisas. Estas escalas difieren en el rango en que miden la salud mental, si se encuentra una escala perfecta para función social y rol emocional, el significado será: carencia de limitaciones por problemas emocionales o personales. En contraste, la salud mental es una escala bipolar con un rango medio para aquellos sin síntomas de distress psicológico, una puntuación de cien en esta escala indica sentimientos frecuentes de felicidad, calma y tranquilidad.

Las medidas más sensibles para una salud física y mental exitosas son las escalas de vitalidad y salud general, las cuales cuentan con una validez empírica moderada para estos dos componentes, por esto, son relativamente precisas. Una puntuación de rango medio en la escala de vitalidad es alcanzada por aquellos que no reportan sentimientos de cansancio o agotamiento, mientras que una puntuación de cien además de indicar ausencia de estos síntomas, la alcanzan aquellos con sentimientos de sentirse totalmente llenos de fuerza y energía todo el tiempo. Una calificación de rango medio es obtenida en la escala de salud general bipolar reportando una evaluación no favorable en la salud en general.

Las escalas de rol físico y emocional tienen una precisión relativa para evaluar la disfunción del rol.

La tabla I resume la información sobre las ocho escalas de la SF-36 y las dos sumatorias que se emplean para su uso e interpretación.

Análisis estadístico:

Para el procesamiento de datos se realizó el siguiente proceso:

Flujo para evaluar la SF-36:

- 1) Se realizó el registro de datos.
- 2) Se registró como fuera de rango los ítems valorados como perdidos.
- 3) Se realizó una recalibración de los valores de los 10 ítems.
- 4) Se registraron los ítems perdidos con sustitución media.
- 5) Se computo los valores en escala "en bruto". Con la suma algebraica de las preguntas de cada escala (Función física: $3a+3b+3c+3d+3e+3f+3g+3h+3i+3j$, rol físico: $4a+4b+4c+4d$, dolor corporal: $7+8$, salud general: $1+11a+11b+11c+11d$, vitalidad: $9a+9e+9g+9i$, función social: $6+10$, rol emocional: $5a+5b+5c$, y salud mental: $9b+9c+9d+9f+9h$).
- 6) Se transformó la medida "en bruto" a medidas con valores de 0 a 100.
- 7) Se realizó chequeo de los valores.

Para el análisis de la sumatoria de medidas físicas y mentales:

- 1) Se aplicó la estandarización Z-score.
- 2) Se aplicaron las formulas para agregar escalas para los componentes físico y mental.
- 3) Se aplicó la transformación T-score de los componentes físico y mental.

Se realizó el análisis de las variables en base a análisis descriptivo de la media con desviación estándar. La prueba t-student se empleo para comparar las medias entre dos grupos.

RESULTADOS.

Las características encontradas en los 43 cuidadores, redondeando los porcentajes a números enteros fueron:

- 1) Edad media de 44.28 ± 17.71 , con un rango de 21 a 71 años. (Gráfica I).
- 2) El 88 % fueron mujeres y el 12 % hombres. (Gráfica II)
- 3) Su estado civil fué: solteros 25 %, casados 63 %, unión libre 5 % y divorciados 7%. (Gráfica III).
- 4) Grado de escolaridad de: primaria 21 %, secundaria 26%, preparatoria/bachillerato 16%, carrera técnica 14%, licenciatura 23 %. (Gráfica IV)

Tabla I. Características sociodemográficas de los cuidadores.

Características:	
<i>Edad:</i>	<i>44.28 ± 17.71 años</i>
<i>Rango de edad</i>	<i>21 a 71 años</i>
Sexo:	
<i>Masculino</i>	<i>5</i>
<i>Femenino</i>	<i>38</i>
Estado civil:	
<i>Soltero /a</i>	<i>11</i>
<i>Casado /a</i>	<i>27</i>
<i>Unión libre</i>	<i>2</i>
<i>Divorciado /a</i>	<i>3</i>
Grado de escolaridad:	
<i>Primaria</i>	<i>9</i>
<i>Secundaria</i>	<i>11</i>
<i>Preparatoria/ bachillerato</i>	<i>7</i>
<i>Carrera técnica</i>	<i>6</i>
<i>Licenciatura</i>	<i>10</i>
Ocupación:	
<i>Hogar</i>	<i>24</i>
<i>Empleo remunerado</i>	<i>19</i>
Parentesco:	
<i>Hijo/a</i>	<i>17</i>
<i>Hermano/a</i>	<i>3</i>
<i>Esposo/a</i>	<i>18</i>
<i>Padre/madre</i>	<i>3</i>
<i>Otro parentesco</i>	<i>2</i>
¿Vive con su paciente?	
<i>No</i>	<i>2</i>
<i>Si</i>	<i>41</i>

- 5) Su ocupación fue: hogar 56 %, empleo remunerado 44 %. (Gráfica V).
- 6) Su grado de parentesco: hijo/a 39 %, hermano/a 7%, esposo/a 42 %, padre/madre 7%, otro parentesco 5 %. (Gráfica VI).
- 7) Conviven con su paciente: no el 5 %, si el 95 %.

El mayor porcentaje de los cuidadores son mujeres 88 %, casados (63 %), con parentesco de esposo/a (42 %) seguido de los hijos (39 %).

- 8) Frecuencia de enfermedades crónicas: padecen diabetes mellitus 9 %, hipertensión arterial sistémica 14%, otras 10% (endocrinológicas, músculo esqueléticas y enfermedades de vías respiratorias altas), no padecen ninguna enfermedad 67%.
- 9) Administración crónica de medicamentos: no 70 %, si 30 %.
- 10) Número de consultas médicas en un año: ninguna 35 %, una a dos 35 %, tres a cuatro 9%, cinco a seis 9 %, más de seis al año 12 %.
- 11) Tiempo de ser cuidador: 3 a 5 meses el 40 %, 6 a 11 meses 21 %, un año 19 %, dos años 16%, 3 años o más 4 %. (Gráfica VII).
- 12) Horas al día empleadas en los cuidados de la diálisis: menos de una hora 12 %, 1 a 2 horas el 44 %, 3 a 4 horas el 37 %, 5 horas o más el 7%. (Gráfica VIII).
- 13) Recibían ayuda en los cuidados del manejo de la diálisis: no 54 %, sí el 46 %.

Tabla II. Características adicionales de los cuidadores.

Características:	
<i>Presencia de enfermedades crónicas:</i>	
<i>Ninguna</i>	29
<i>Diabetes mellitus</i>	4
<i>Hipertensión arterial sistémica</i>	6
<i>Otras</i>	4
<i>Uso crónico de medicamentos:</i>	
<i>No</i>	30
<i>Si</i>	13
<i>Número de consultas médicas en un año:</i>	
<i>0</i>	15
<i>1 a 2</i>	15
<i>3 a 4</i>	4
<i>5 a 6</i>	4
<i>> 6</i>	5
<i>Tiempo de cuidador primario:</i>	
<i>3 a 5 meses</i>	17
<i>6 a 11 meses</i>	9
<i>1 años</i>	8
<i>2 años</i>	7
<i>3 años o más</i>	2
<i>Horas al día empleadas en los cuidados:</i>	
<i>Menos de 1 hora</i>	5
<i>1 a 2 horas</i>	19
<i>3 a 4 horas</i>	16
<i>5 horas o más</i>	3
<i>¿Recibe ayuda?</i>	
<i>No</i>	23
<i>Sí</i>	20

Las características de los pacientes fueron:

Tabla III. Características de los pacientes

<i>Características</i>	
<i>Modalidad de diálisis:</i>	
<i>DPCA</i>	24
<i>Automatizada</i>	19
<i>Tiempo del paciente en diálisis</i>	
<i>3 a 5 meses</i>	17
<i>6 a 11 meses</i>	9
<i>1 año</i>	8
<i>2 años</i>	7
<i>3 años o más</i>	2
<i>Cuadros de peritonitis en el último año:</i>	
<i>0</i>	32
<i>1</i>	7
<i>2</i>	3
<i>3 o más</i>	1
<i>Hospitalizaciones en un año:</i>	
<i>0</i>	12
<i>1 a 2</i>	21
<i>3 a 4</i>	7
<i>5 o más</i>	3

- 14) Modalidad de diálisis: diálisis peritoneal crónica ambulatoria (24 pacientes) 56 %, diálisis peritoneal crónica con máquina cicladora (home choice) (19 pacientes) 44 %. (Gráfica IX).
- 15) Tiempo del paciente en diálisis, 3 a 5 meses el 40 %, 6 a 11 meses el 21 %, 1 año el 19%, 2 años el 16 %, 3 años o más el 4 %.
- 16) Cuadros de peritonitis al año: ninguno 75 %, uno 16%, dos 7%, tres o más 2 %.
- 17) Hospitalizaciones en un año: ninguna 28 %, una a dos el 49 %, tres a cuatro el 16 %, cinco o más 7%.

La tabla IV muestra las características obtenidas en las variables de la SF-36 (Gráfica X).

Tabla IV. Calificaciones obtenidas en la SF 36

<i>Variable</i>	<i>Media</i>
<i>Función física</i>	<i>80.93 ± 19.495</i>
<i>Rol físico</i>	<i>45.93 ± 37.769</i>
<i>Dolor corporal</i>	<i>73.14 ± 20.188</i>
<i>Salud general</i>	<i>55.23 ± 18.985</i>
<i>Vitalidad</i>	<i>58.84 ± 17.823</i>
<i>Función social</i>	<i>62.7907 ± 18.79724</i>
<i>Rol emocional</i>	<i>45.7349 ± 41.16237</i>
<i>Salud mental</i>	<i>58.51 ± 19.401</i>
<i>Componente físico transformado</i>	<i>49.5721 ± 6.8222</i>
<i>Componente mental transformado</i>	<i>39.3450 ± 10.8577</i>

En la transición de salud, se presentó una media de 2.56 con una desviación de ± 0.934 , lo cual representa que el cuidador no percibe un cambio significativo en su estado de salud actual en comparación con el estado de salud de hace un año.

Se presentaron las siguientes alteraciones en la media del componente mental transformado:

- Las mujeres presentaron un componente mental transformado con una media debajo de la desviación estándar (38.25 ± 10.59), comparada con los hombres (47.64 ± 10.06).
- Respecto al estado civil, los divorciados (34.93 ± 16) son los más afectados, seguidos de unión libre (39.25 ± 10.9), casados (39.04 ± 11), y los solteros se encuentran en la desviación estándar (41 ± 9.05).
- En el grado de escolaridad: las personas con secundaria tenían una media debajo de la desviación estándar (35.87 ± 11.39), seguidos de la primaria (37.71 ± 9.9), carrera técnica (38.73 ± 9.04), licenciatura se encuentra en la desviación estándar (40.56 ± 12.70) y preparatoria (45.66 ± 9.57).
- Respecto al parentesco, debajo de la desviación estándar los hermanos (30.24 ± 4.03), hijos/as (37.68 ± 9.3), padres (37.74 ± 13.9), y los esposos/as están en la desviación estándar (41.19 ± 11.7).
- Por ocupación, tanto el trabajo remunerado como la ocupación en el hogar, se encontraron por debajo de la desviación estándar (39.46 ± 11.8 y 39.25 ± 10.2 respectivamente).
- En cuanto al tiempo de ser cuidador, por debajo de la desviación los de 3 y 4 años (31.5), seguido de un año (37.47 ± 12), 6 a 11 meses (38.9 ± 11.1), dentro de la desviación estándar 3 a 5 meses (40.61 ± 12.2) y 2 años (41.1 ± 6.9).

- Respecto al tiempo empleado en los cuidados de la diálisis, por debajo de la desviación de 1 a 2 horas (36.04 ± 10.4), y el resto dentro de la desviación estándar.
- Respecto a la modalidad de diálisis, por debajo de la desviación, la automatizada (38.36 ± 11.2) y dentro de la desviación la DPCA (40.12 ± 10.7).
- Respecto al apoyo en los cuidados de la diálisis por debajo de la desviación quienes carecen de apoyo (37.64 ± 10.1) y los que sí reciben (41.34 ± 11.52) dentro de la desviación estándar.

En base a las características sociodemográficas, los cuidadores con alteración en el componente mental presentan las siguientes características:

- Las mujeres presentaron un componente mental transformado.
- Respecto al estado civil: los divorciados son los más afectados, seguidos de unión libre y casados
- En el grado de escolaridad: las personas con secundaria seguidos de la primaria y carrera técnica.
- Respecto al parentesco: los hermanos, hijos y padres.
- En cuanto al tiempo de ser cuidador: los cuidadores con un tiempo de 3 y 4 años, seguidos por los de 1 año y 6 a 11 meses.
- Respecto al tiempo empleado en los cuidados de la diálisis: de 1 a 2 horas.
- Respecto a la modalidad de diálisis: la automatizada.
- Respecto al apoyo en los cuidados de la diálisis: los cuidadores que carecen de apoyo para los cuidados de la diálisis.

Y las personas que no presentaron alteraciones en el componente mental tienen las siguientes características:

- Respecto al sexo: los hombres.
- Respecto al estado civil: los solteros.
- En el grado de escolaridad: las personas con grado de licenciatura y preparatoria.
- Respecto al parentesco: los esposos.
- En cuanto al tiempo de ser cuidador: las personas con un tiempo de 3 a 5 meses y 2 años.
- Respecto al tiempo empleado en los cuidados de la diálisis: los cuidadores que requieren menos de media hora y más de dos horas.
- Respecto a la modalidad de diálisis: la diálisis peritoneal crónica ambulatoria.
- Respecto al apoyo en los cuidados de la diálisis: los que sí reciben apoyo en los cuidados de diálisis.
- Respecto al tiempo de ser cuidador y el tiempo empleado en los cuidados de la diálisis, no aparecen diferencias características.

ANALISIS

Las escalas evaluadas por la SF 36 fueron: el funcionamiento físico, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional, salud mental, componente mental transformado y componente físico transformado.

La interpretación de los hallazgos encontrados en este estudio consta de los siguientes puntos:

- La escala de función física indica que no hay limitaciones en el desempeño en las actividades físicas cotidianas.
- La escala de rol físico representa problemas con el trabajo u otras actividades cotidianas como resultado de la salud física.
- La escala de dolor corporal indica que no hay limitaciones en las actividades a consecuencia del dolor.
- La escala de salud general indica una salud pobre con una creencia a empeorar.
- La escala de vitalidad indica ausencia de sentimientos de cansancio o agotamiento.
- La escala de función social indica una interferencia extrema y frecuente con las actividades sociales normales debido a problemas físicos o emocionales.
- La escala de rol emocional implica problemas en el trabajo u otras actividades cotidianas como consecuencia de problemas emocionales.
- La escala de salud mental señala sentimientos de nerviosismo y depresión todo el tiempo.
- Se puede concluir que la salud física del cuidador es adecuada.
- Respecto a la salud mental, hay síntomas de distress psicológico.
- Las alteraciones de la función social y el rol emocional representan la presencia de limitaciones debido a problemas emocionales o personales.

- La escala de sumatoria del componente físico implica que no hay limitaciones físicas, discapacidades o decrementos del sentirse bien.
- La escala de sumatoria del componente mental indica distress psicológico frecuente, con discapacidad social substancial y discapacidad del rol por problemas emocionales, consecuentemente, la salud es clasificada como "pobre".

CONCLUSIONES

En México, la insuficiencia renal crónica presenta una elevada prevalencia; se encuentra demostrado que el análisis de la calidad de vida es una de las formas de determinar si los cuidados de salud que proporcionamos son adecuados, al mismo tiempo que existe una relación entre la calidad de vida del cuidador del paciente con una enfermedad crónica (que constituyen la base de los cuidados de los pacientes) y la calidad de vida del paciente.

En nuestro estudio, encontramos que la calidad de vida del cuidador primario del paciente con insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal, si se encuentra deteriorada, principalmente en el componente mental. Lo cual coincide con los estudios previos realizados [4][5][16][17].

En nuestra población, las personas que se encargan de administrar los cuidados a los pacientes en su mayoría son las mujeres, lo cual coincide con estudios previos, de estas, las esposas son quienes realizan esta labor seguidas por las hijas[4][18]. Esto, es posible que sea consecuencia del rol que nuestra sociedad impone a la mujer y el desentendimiento que el hombre tiene del rol de cuidador de un familiar enfermo.

Sin embargo, no se puede determinar si la mujer-cuidadora, presenta un deterioro en su calidad de vida en comparación con el hombre-cuidador, ya que por disparidad del tamaño de las poblaciones no se pueden realizar comparaciones.

Aunque el rango de edad de los cuidadores es muy amplio, cerca del cincuenta por ciento de la población estudiada se encuentra en el rango de 30 a 50 años de edad, los cuales son considerados en la población económicamente activa, al impactar este grupo con un stress adicional, es posible que estemos sumando un costo económico mayor por incapacidades a los altos costos que conlleva el tratamiento de la insuficiencia renal crónica terminal.

Aunque las esposas son quienes principalmente son cuidadores, llama la atención que son quienes no mostraron deterioro en la sumatoria del componente mental (a diferencia de los hijos), se podría pensar que esto esta en relación con el grado de apego emocional que pueden tener ellas, lo que difiere con estudios previos en los cuales, las esposas son quienes presentaron un mayor deterioro en su calidad de vida y se había determinado que el parentesco de esposa era un predictor de deterioro en la calidad de vida[4], se requieren de estudios para evaluar el grado de satisfacción marital y la relación esposa y paciente.

Respecto al grado académico, los cuidadores con grados de estudio medio superior y superior fueron los que no mostraron alteraciones del componente mental, lo cual nos hace preguntarnos, si el grado de estudios académicos puede proporcionar una estructura mental con mayor soporte al stress.

Otra explicación a este fenómeno, se encuentra en la posible alteración del componente mental en relación al grado de estudio por el nivel socioeconómico, se deberá determinar en otros estudios si a mayor grado de estudio escolar hay un mayor nivel socioeconómico, que pudiera explicar, si aún con la inversión de tiempo y los costos económicos que implica la insuficiencia renal crónica terminal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal, estos cuidadores presentan menor afección de su calidad de vida.

Aquellos cuidadores que recibían una ayuda adicional en los cuidados del manejo de la diálisis por otros familiares, son quienes no presentaron deterioro del componente mental, lo cual, nos indica la importancia del apoyo de la estructura de la familia en conjunto en el manejo de las enfermedades crónicas.

Es de importancia remarcar que los pacientes que se encontraban en programa de diálisis peritoneal crónica ambulatoria, no presentaron afección del componente mental a diferencia de los pacientes con diálisis automatizada, ya que esperaríamos lo contrario, al ser esta última modalidad la que requiere de menor tiempo para el procedimiento de diálisis y permite una mayor disposición de tiempo durante el día.

Se requiere posteriormente de correlacionar el grado de calidad de vida del cuidador con el del paciente, así como correlacionar ambas variables con el grado de deterioro del paciente por las complicaciones de las enfermedades crónico degenerativas.

Es necesario mantener un staff de personal de apoyo al servicio de nefrología (desde el trabajador social hasta el servicio de psiquiatría), con el fin de dar apoyo a los cuidadores, los médicos y enfermeras no deben descuidar al cuidador, se les debe monitorizar sobre signos de depresión y proveer de apoyo psicosocial de ser necesario, ya que estos constituyen la base de apoyo para el cuidado de los pacientes con insuficiencia crónica terminal, es de utilidad el aplicar este tipo de entrevistas con el fin de detectar aquellos cuidadores que requieren de ayuda.

El proporcionar un apoyo a los cuidadores de los pacientes crónicos, nos permitirá mejorar la calidad de atención de los pacientes y consecuentemente mejorar la calidad de vida de los pacientes y de los cuidadores, es por esto, la importancia de detectar las características que hacen mas vulnerables a estos grupos de apoyo.

APENDICES

APÉNDICE A

Tabla V: Resumen de información sobre la Short Form SF-36® Health Survey.

Escala*	Número de:				Validez:**			Definiciones para los límites:	
	Preguntas	Niveles	Media	SD	Confiabilidad	SF	SM	El más bajo posible	El más alto posible
FF	10	21	84.2	23.3	.93	.85	.12	Limitado en el desarrollo de todas las actividades físicas, incluyendo baño o vestido por problemas de salud.	Desarrolla todas las actividades físicas incluyendo las vigorosas, sin limitaciones.
RF	4	5	81	34	.89	.81	.27	Problemas para trabajar o en actividades cotidianas por la salud física.	Sin problemas para trabajar o en otras actividades cotidianas por la salud física.
DC	2	11	75.2	23.7	.90	.76	.28	Dolor muy severo y extremadamente limitante	Sin dolor ni limitaciones por el dolor.
SG	5	21	72	20.3	.81	.69	.37	Evalúa la salud personal como pobre y cree que va a empeorar	Evalúa la salud como excelente
VT	4	21	60.9	21	.86	.47	.65	Sentimiento de cansancio y agotamiento todo el tiempo	Sentimiento de sentirse lleno de energía y fuerzas todo el tiempo.
FS	2	9	83.3	22.7	.68	.42	.67	Interferencia frecuente y extrema con las actividades sociales normales por problemas emocionales o físicos	Desarrolla las actividades sociales normalmente sin interferencia por problemas físicos o emocionales.
RE	3	4	81.3	33	.82	.16	.78	Problemas para trabajar o en actividades cotidianas por problemas emocionales	Sin problemas para trabajar o en actividades cotidianas por problemas emocionales.
SM	5	26	74.7	18	.84	.17	.87	Sentimientos de nerviosismo y depresión todo el tiempo	Sentimiento de paz, felicidad y calma todo el tiempo.
SCF	35	567	50	10	.92				
SCM	35	493	50	10	.88				

*Función física: FF, Rol físico: RF, Dolor corporal: DC, Salud general: SG, Vitalidad: VT, Función social: FS, Rol emocional: RE, Salud mental: SM, Sumatoria del componente físico: SCF, Sumatoria del componente mental: SCM.

** Salud física: SF, Salud mental: SM.

APÉNDICE B
Short Form SF-36® Health Survey:
ENCUESTA DEL ESTADO DE SALUD SF-36

INSTRUCCIONES: Esta encuesta le pide su opinión acerca de su salud. Esta información permitirá saber cómo se siente y qué bien puede hacer usted sus actividades normales.

Conteste cada pregunta marcando la respuesta como se le indica. Si no está seguro o segura de cómo responder a una pregunta, por favor dé la mejor respuesta posible.

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

(marque un solo número)

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

2. Comparando su salud con la de hace un año, ¿cómo la calificaría en general ahora?

(marque un solo número)

- Mucho mejor ahora que hace un año..... 1
- Algo mejor ahora que hace un año..... 2
- Más o menos igual ahora que hace un año..... 3
- Algo peor ahora que hace un año..... 4
- Mucho peor ahora que hace un año..... 5

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

(marque **un solo** número en cada línea)

<u>ACTIVIDADES</u>	Sí , me limita mucho	Sí , me limita un poco	No , no me limita en absoluto
a. Actividades vigorosas , tales como correr, levantar objetos pesados, participar en deportes intensos	1	2	3
b. Actividades moderadas , tales como mover una mesa, barrer, trapear, lavar, jugar béisbol, montar bicicleta	1	2	3
c. Levantar o llevar las compras del mercado	1	2	3
d. Subir varios pisos por la escalera	1	2	3
e. Subir un piso por la escalera	1	2	3
f. Doblarse, arrodillarse o agacharse	1	2	3
g. Caminar más de un kilómetro	1	2	3
h. Caminar varias cuadras	1	2	3
i. Caminar una cuadra	1	2	3
j. Bañarse o vestirse	1	2	3

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

(marque un número en cada línea)

	SÍ	NO
a. Ha reducido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades	1	2
b. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado	1	2
c. Ha tenido limitaciones en cuanto al tipo de trabajo u otras actividades	1	2
d. Ha tenido dificultades en realizar su trabajo u otras actividades (por ejemplo, le ha costado más esfuerzo)	1	2

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

(marque un número en cada línea)

	SÍ	NO
a. Ha reducido el tiempo que dedicaba al trabajo u otras actividades	1	2
b. Ha logrado hacer menos de lo que le hubiera gustado	1	2
c. Ha dejado de hacer su trabajo u otras actividades con el cuidado de siempre	1	2

6. Durante las últimas cuatro semanas, ¿en qué medida su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales normales con la familia, amigos, vecinos o grupos?

(marque un solo número)

- Nada..... 1
 Un poco..... 2
 Más o menos 3
 Mucho 4
 Demasiado 5

7. ¿Cuánto dolor físico ha tenido usted durante las últimas cuatro semanas?

(marque un solo número)

- Ningún dolor 1
 Muy poco..... 2
 Poco..... 3
 Moderado 4
 Severo..... 5
 Muy severo..... 6

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

(marque un solo número)

- Nada..... 1
 Un poco..... 2
 Más o menos..... 3
 Mucho 4
 Demasiado 5

9. Estas preguntas se refieren a cómo se ha sentido usted durante las últimas cuatro semanas. Por cada pregunta, por favor dé la respuesta que más se acerca a la manera como se ha sentido usted. ¿Cuánto tiempo durante las últimas cuatro semanas,...

(marque un número en cada línea)

	Siempre	Casi siempre	Muchas veces	Algunas veces	Casi nunca	Nunca
a. se ha sentido lleno de vida?	1	2	3	4	5	6
b. se ha sentido muy nervioso?	1	2	3	4	5	6
c. se ha sentido tan decaído de ánimo que nada podía alentarle?	1	2	3	4	5	6
d. se ha sentido tranquilo y sosegado?	1	2	3	4	5	6
e. ha tenido mucha energía?	1	2	3	4	5	6
f. se ha sentido desanimado y triste?	1	2	3	4	5	6
g. se ha sentido agotado?	1	2	3	4	5	6
h. se ha sentido feliz?	1	2	3	4	5	6
i. se ha sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA

10. Durante las últimas cuatro semanas, ¿cuánto tiempo su salud física o sus problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales (como visitar amigos, parientes, etc.)?

(marque un solo número)

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

11. ¿Qué tan CIERTA o FALSA es cada una de las siguientes frases para usted?

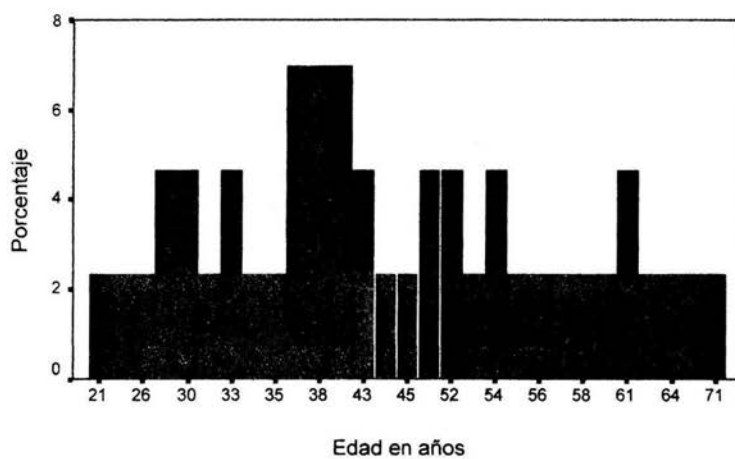
(marque un número en cada línea)

	Totalmente cierta	Bastante cierta	No sé	Bastante falsa	Totalmente falsa
a. Parece que yo me enfermo un poco más fácilmente que otra gente	1	2	3	4	5
b. Tengo tan buena salud como cualquiera que conozco	1	2	3	4	5
c. Creo que mi salud va a empeorar	1	2	3	4	5
d. Mi salud es excelente	1	2	3	4	5

APÉNDICE C. GRAFICAS.

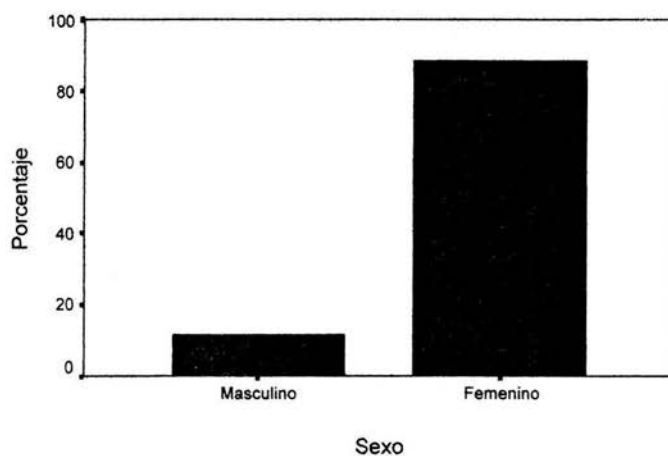
Gráfica I

Distribución de la edad en años de los cuidadores



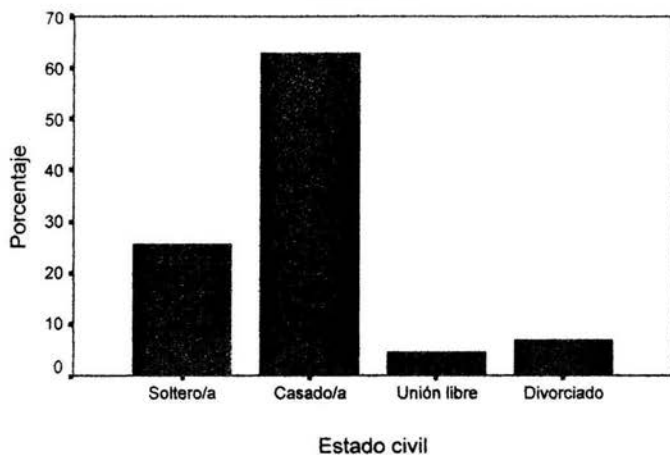
Gráfica II

Distribución de sexo de los cuidadores



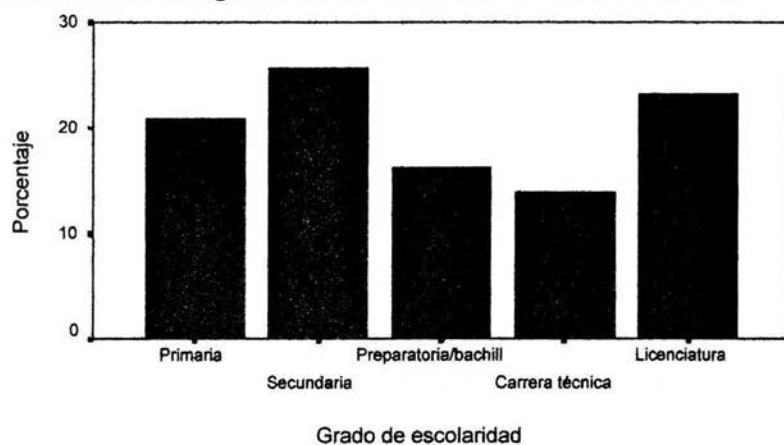
Gráfica III

Distribución del estado civil de los cuidadores



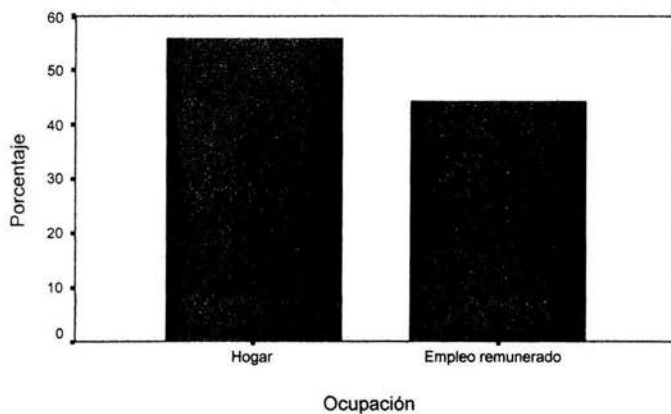
Gráfica IV

Distribución del grado de escolaridad de los cuidadores



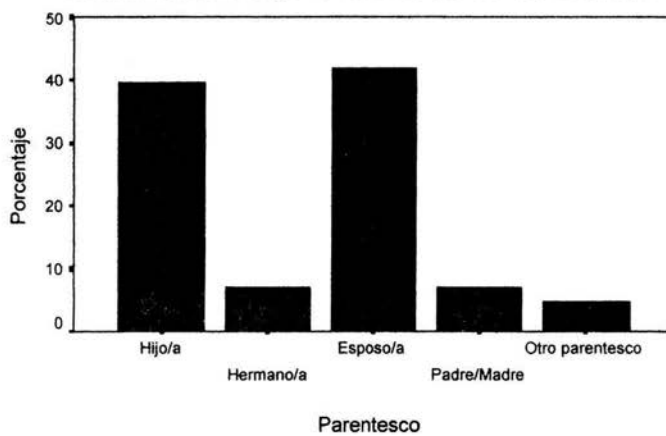
Gráfica V

Distribución de la ocupación de los cuidadores



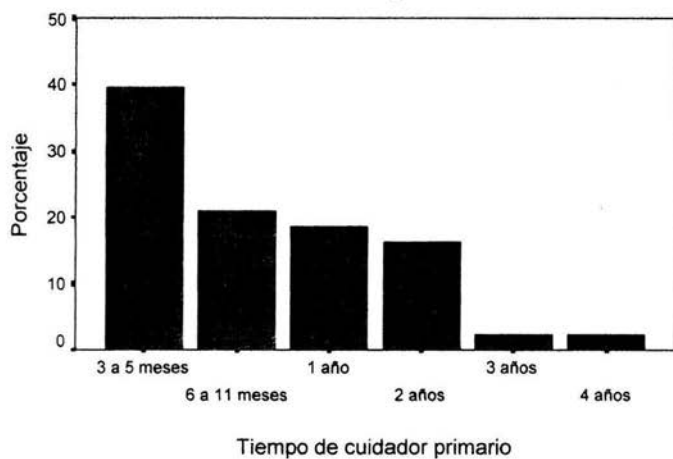
Gráfica VI

Distribución del parentesco de los cuidadores



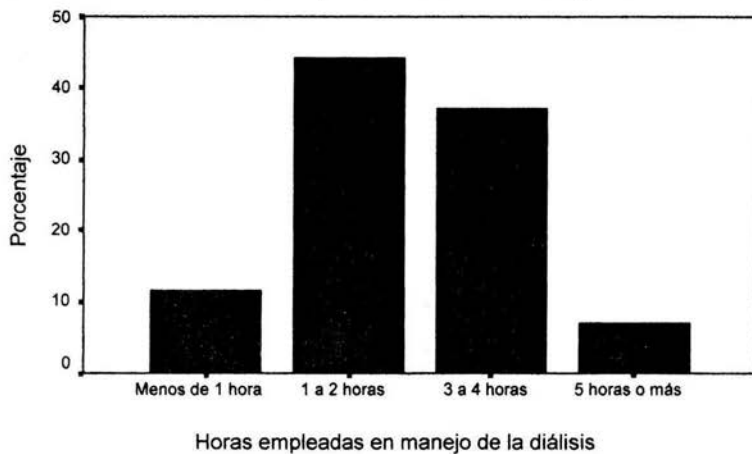
Gráfica VII

Distribución del tiempo de ser cuidador



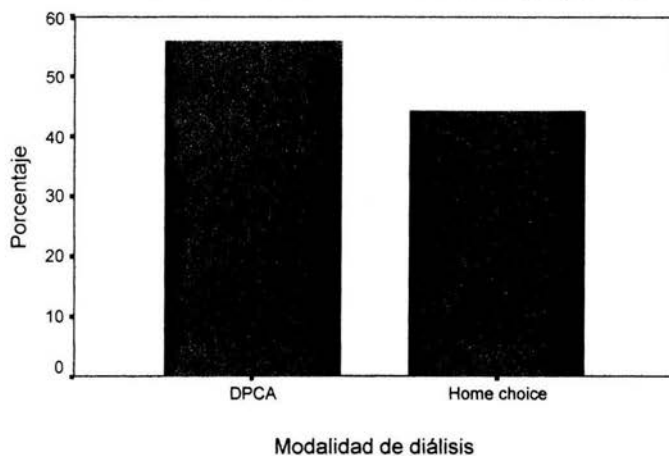
Gráfica VIII

Distribución de hrs empleadas en el manejo de diálisis



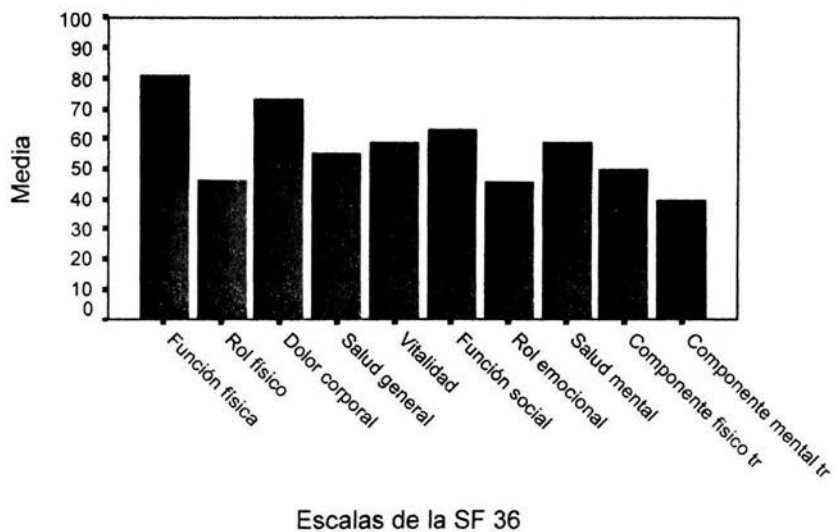
Gráfica IX

Distribución de la modalidad de diálisis



Gráfica X

Valores de la media de la SF 36 en los cuidadores



Bibliografía:

1. Constitution of the World Health Organization. In: World Health Organization. Handbook of basic documents. 5th ed. Geneva: Palais des Nations, 1952:3-20.
2. Valderrabano F. Quality of life in end stage renal disease patients. *Am J Kidney Dis*. 2001 Sep;38(3):443-64.
3. Lugones BM. Algunas consideraciones sobre la calidad de vida. *Rev Cubana Med Gen Integr* 2002 Jul-Ago;18(4).
4. Belasco AG. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2002 Apr;39(4):805-12.
5. Ferrario SR. Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *J Nephrol* 2002 Jan;15(1):54-60.
6. Testa, Marcia A. MPH, PhD. Simonson, Donald C. MD. Current concepts: assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 1996;334(13):835-840.
7. Cagney KA. Formal literature review of quality of life instruments used in end stage renal disease. *Am J Kidney Dis* 2000 Aug;36(2):327-36.
8. Terada I, Hyde C. The SF-36: an instrument for measuring quality of life in ESRD patients. *EDTNA ERCA J* 2002 Apr;28(2):73-6,83.
9. Diaz Buxo JA, Lowrie EG, Lew NL, Zhang H, Lazarus JM. Quality of life evaluation short form 36: comparison in hemodialysis and peritoneal dialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2000 Feb;35(2):293-300.
10. Ware JE, Kosinski M, Gandek B. SF-36® Health Survey: Manual & interpretation Guide. Lincoln, RI: Quality Metric Incorporated,1993, 2000.
11. Lindqvist, Ragny RN PhD. Carlsson, Marianne PhD. Sjoden, Per-Olow PhD. Coping strategies and health related quality of life among spouses of continuous ambulatory peritoneal dialysis, haemodialysis and transplant patients. *J Adv Nurs* 2000 Jun;31 (6):1398-408.
12. Ziegert K, Fridlund B. Conceptions of life situation among next of skin of haemodialysis patients. *J Nurs Manag* 2001 Jul;9(4):231-9.
13. Luk WS. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. *Int J Nurs Stud* 2002 Mar;39(3):269-77.

14. Ferrario SR, et al. Emotional reactions and practical problems of the caregivers of hemodialysed patients. *J Nephrol* 2002 Jan-Feb;15(1):54-60.
15. Schneider RA. Preliminary data on the Multidimensional Fatigue Inventory 20 from female caregivers of male hemodialysis patients. *Psychol Rep* 2001 Jun;88(3 Pt 1):699-700.
16. Campbell AR. Family caregivers: caring for aging end-stage renal disease partners. *Adv Ren Replace Ther* 1998 Apr;5(2):98-108.
17. Auer J. Dialysis a family matter. A personal tribute to the relatives of kidney patients. *EDRNA ERCA J* 2002 Jul-Sep;28(3):141-4.
18. Wicks MN et al. Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease. *ANNA J* 1997 Oct;24(5):527-8,531-8.