



**UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTONOMA DE MÉXICO**

Facultad de Medicina



**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR**

**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN CHIAPAS**

**SEDE: UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 23; TUXTLA GUTIERREZ
CHIAPAS.**

**DISFUNCION DE FAMILIA Y CARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES
EN TERAPIA DE HEMODIALISIS DEL HGZ 2 DEL IMSS TUXTLA
GUTIERREZ CHIAPAS.**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR**

PRESENTA

LIZBETH GRACIELA ROBLES ARIZMENDI.

TUXTLA GUTIÉRREZ CHIAPAS 2009

**DISFUNCION DE FAMILIA Y CARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES
EN TERAPIA DE HEMODIALISIS DEL HGZ 2 DEL IMSS TUXTLA
GUTIERREZ CHIAPAS.**



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.

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

DRA. LIZBETH GRACIELA ROBLES ARIZMENDI

AUTORIZACIONES:

DRA. BRENDA GISELA CASTILLEJOS ANLEU
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN
EN MEDICINA FAMILIAR PARA MÉDICOS GENERALES EN:
UMF. No.23 IMSS EN TUXTLA GUTIERREZ, CHIAPA

DRA. BRENDA GISELA CASTILLEJOS ANLEU.

ASESOR DE CONTENIDO

DR. FILIBERTO LINALDI YÉPEZ
COORDINADOR DELEGACIONAL DE INVESTIGACION
ASESOR METODOLOGICO

DR. RUBEN ZUART ALVARADO

COORDINADOR CLINICO DE EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD

HGZ No. 2 DEL IMSS.

TUXTLA GUTIERREZ, CHIAPAS 2009.

**DISFUNCION DE FAMILIA Y CARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES
EN TERAPIA DE HEMODIALISIS DEL HGZ 2 DEL IMSS TUXTLA
GUTIERREZ CHIAPAS.**

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN

MEDICINA FAMILIAR

P R E S E N T A

DRA. LIZBETH GRACIELA ROBLES ARIZMENDI

AUTORIZACIONES

DR. FRANCISCO JAVIER F. GOMEZ CLAVELINA
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA
UNAM

DR FELIPE DE JESUS GARCIA PEDROZA
COORDINADOR DE INVESTIGACION
DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
FACULTAD DE MEDICINA
UNAM

DR ISAIAS HERNANDEZ TORRES
COORDINADOR DE DOCENCIA
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
UNAM

Titulo

“DISFUNCION DE FAMILIA Y CARGA EN CUIDADORES DE PACIENTES
EN TERAPIA DE HEMODIALISIS DEL HGZ 2 DEL IMSS TUXTLA
GUTIERREZ CHIAPAS”.

ÍNDICE GENERAL

MARCO TEÓRICO.....	7
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	23
JUSTIFICACIÓN.....	25
OBJETIVOS.....	26
METODOLOGÍA.....	27
RESULTADOS.....	36
DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS OBTENIDOS.....	51
CONCLUSIONES.....	55
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	57
ANEXOS.....	59

Resumen:

Objetivo: determinar disfunción de familia y carga en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del Hospital General de Zona No. 2 del IMSS Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Material y métodos: Se realizó un estudio prospectivo, transversal; para valorar la funcionalidad familiar se utilizó el Apgar familiar, y la entrevista de Zarit para valorar la carga a cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 del IMSS.

Resultado: 70.4% fueron mujeres y 29.6 hombres, el 46.5% pertenecía a familia altamente disfuncional, 52.1% de los cuidadores no existió sobrecarga, en el 11.3% se presentó una sobrecarga leve y el 36.6% reportó sobrecarga intensa, el factor de riesgo que más se asoció a la disfunción familiar destaca el nivel socioeconómico bajo con un RP: 2.89, P 0.087, el tener una disfunción familiar es un factor de riesgo para mayor sobre carga con un ORP de 4.50, P 0.007 con un IC de 1.29-17.83.

Conclusión: Los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas como la insuficiencia renal crónica terminal presentan altos niveles de disfunción familiar, sobre todo en aquellos que tuvieron sobrecarga intensa.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La familia juega un papel muy importante no solo en la enfermedad sino también en la rehabilitación del paciente, todo esto depende de si la familia es funcional o disfuncional. El funcionamiento en la familia es un factor determinante en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad entre sus miembros. La enfermedad que sufre un individuo puede afectar dramáticamente el funcionamiento de la unidad funcional familiar, del mismo modo que el grupo influye en la salud de sus integrantes. La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece que el paciente "sea etiquetado como diferente", ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc, que afectan el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos, esta relación puede evolucionar lentamente hasta el deterioro irreversible. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no sólo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad por lo que durante todo este proceso de enfermedad, la familia sufre al igual que el paciente y se pueden generar cambios catastróficos dentro del seno familiar.

La presencia de una enfermedad incapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de los miembros como cuidador directo, y se inicia así una alteración en la dinámica familiar, que si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones entre las que se incluye el síndrome del cuidador.⁽¹⁾ que se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático que afecta a todas las esferas de la persona, con repercusiones médicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al "cuidador" a tal grado de frustración que claudique en sus labores de cuidado, esta situación genera importantes cambios que podrían precipitar crisis que amenazan la estabilidad de la familia y, especialmente, al cuidador principal, por lo tanto la población con insuficiencia renal crónica en tratamiento renal sustitutivo, así como las múltiples patologías asociadas determinan una población muy dependiente de un cuidador, en nuestro entorno los familiares asumen el papel de cuidadores de los enfermos con IRC, esto implica una

obligación no retribuida ni esperada respecto al familiar afectado de una enfermedad incapacitante y crónica y los pacientes no pueden cumplir con sus obligaciones personales y sociales y tienen que suplirles los cuidadores.

Los pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento renal sustitutivo, así como las múltiples patologías asociadas determinan una población muy dependiente de un cuidador ocasionando alteración en la dinámica familiar.

Es nuestra labor como médico familiar otorgarles un cuidado responsable del individuo y la familia durante distintas etapas de su vida, contribuyendo a resolver los problemas de salud y proporcionando acciones de promoción y prevención anticipada. El médico de familia es el único especialista que tiene la oportunidad de observar y seguir el paso de la familia a lo largo de su ciclo vital, permitiéndole actuar anticipadamente sobre los problemas propios de cada etapa, estimulando cambios conductuales para su adaptación y actuando una vez establecida la crisis.

Por esta razón investigaremos y evaluaremos la carga y grado de disfunción familiar del cuidador principal de los pacientes en tratamiento renal sustitutivo del departamento de hemodiálisis del HGZ 2 del IMSS y por consiguiente nos planteamos la siguiente pregunta de investigación:

¿Cuál es el grado de disfunción familiar y de carga en los cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 del IMSS en Tuxtla Gutiérrez Chiapas?

MARCO TEÓRICO

La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos. Se reconoce su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros, además de lo cual, si bien la existencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuyen al bienestar y la salud, su ausencia genera malestar y vulnerabilidad. ⁽¹⁾ La Salud Familiar es la homeostasis biológica, psicológica y social del sistema familiar que resulta del funcionamiento satisfactorio de la familia y que influye en el nivel de salud de cada uno de sus integrantes, propiciando una interacción adecuada con otros sistemas familiares y con su entorno social,⁽²⁾ por lo que juega un papel muy importante no solo en la enfermedad sino también en la rehabilitación del paciente, todo esto depende de si la familia es funcional o disfuncional y si también cuenta con recursos adecuados de soporte social. ⁽³⁾

Se dice que una familia es funcional cuando cumple con sus funciones como un sistema, y la forma como los integrantes interactúan y se organizan para el cumplimiento de estas funciones y corresponde al estudio de la dinámica,⁽²⁾ lo que de esta manera el funcionamiento en la familia es un factor determinante en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad entre sus miembros.

Con base en que la familia cumpla o deje de cumplir eficazmente sus funciones, se habla de familia funcional o disfuncional, ya que la funcionalidad familiar es la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa. ⁽⁴⁾ La familia no se puede ver como una suma de individualidades, sino como un conjunto de interacciones. El funcionamiento familiar debe verse no de manera lineal, sino circular, o sea, lo que es causa puede pasar a ser efecto o consecuencia y viceversa. El enfoque sistémico nos permite sustituir el análisis causa-efecto por el análisis de las pautas y reglas de interacción familiar recíproca, que es lo que nos va a permitir llegar al centro de los conflictos familiares y por tanto a las causas de la disfunción familiar. ⁽⁵⁾

La enfermedad que sufre un individuo puede afectar dramáticamente el funcionamiento de la unidad funcional familiar. ⁽⁶⁾

La enfermedad que tiende a la cronicidad o que incluso se convierte en terminal, favorece que el paciente “sea etiquetado como diferente”, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc., que afectan el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos, esta relación puede evolucionar lentamente hasta el deterioro irreversible.

En el plano familiar la enfermedad crónica genera un alto grado de estrés, estructuralmente existe una modificación sobre las jerarquías, territorios, límites, alianzas y coaliciones establecidas por la familia. Cuando la familia no negocia adecuadamente los nuevos roles que deberán asumirse durante esta nueva etapa en la vida familiar, existen dificultades de rigidez, o simplemente no existen límites bien establecidos en los diferentes subsistemas; se presentarán serios problemas de adaptación en el manejo de la crisis familiar, lo que podrá hacerse visible a través de las luchas internas por el poder en los diferentes subsistemas, falta de respeto, culpa, chantaje, pérdida de la jerarquía, alianzas entre los miembros, coaliciones, etcétera. ⁽⁷⁾

Toda familia presenta dificultad cotidiana que debe ser afrontadas a lo largo de las distintas fases de su ciclo vital, así pues, en las sociedades modernas la posibilidad de pertenecer a una familia disfuncional es aproximadamente 77%⁽⁴⁴⁾ por lo que es importante considerar que el funcionamiento en la familia es un factor determinante en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad entre sus miembros ⁽⁴⁾. En un estudio realizado por Méndez y cols demuestra que el buen funcionamiento de la familia contribuye al buen control de su padecimiento en este estudio 80 % de los pacientes pertenecientes a las familias funcionales mostraron parámetros dentro de los límites de control de su enfermedad. El estudio realizados por estos autores demuestra que el aspecto emocional y convivencia adecuada o inadecuada con la familia influye en la conducta, desinterés o motivación para que un paciente sienta la necesidad y deseos de vivir y esto lo lleve a un mejor control de su padecimiento,⁽⁴⁶⁾ la funcionalidad de la familia es un factor que influye en la asistencia del enfermo. ⁽⁸⁾.

Los paciente con IRC en programa de hemodiálisis esta obligado a realizar complejos cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos

aspectos de su vida cotidiana ante esta enfermedad, la cooperación familiar es muy importante, en la dinámica familiar incluye determinadamente que uno de los integrantes tenga una enfermedad, crónica y demande mayor atención.⁽⁸⁾

Los pacientes sometidas a hemodiálisis crónica están preocupados porque su estado médico es imprevisible y sus vidas están perturbadas. La diálisis impone modificaciones en el estilo de vida familiar. El tiempo que debe dedicarse a ella (dos a tres veces a la semana durante 3 a 4 horas aproximadamente) reduce las actividades sociales y puede originar conflictos, frustración, sensaciones de culpabilidad y depresión en la familia. Es frecuente que familiares y amigos consideren al enfermo como una “persona marginal”, con esperanza de vida limitada. También suele ser difícil que el paciente, cónyuge y familia expresen la ira y otros sentimientos negativos. Si bien son normales en esta situación, estos sentimientos con frecuencia son profundos y abrumadores, de manera que se requiere asesoría y psicoterapia.^(22,2829)

La enfermedad que sufre un individuo puede afectar dramáticamente el funcionamiento de la unidad funcional familiar, del mismo modo que el grupo influye en la salud de sus integrantes, por ello, ante la enfermedad del paciente en el contexto de sus características físicas, emocionales y sociales estas no deben ser consideradas separadamente ya que no existen estados patológicos que carezcan de implicaciones emocionales y sociales en su etiología o repercusiones en su manejo.⁽⁶⁾

De esta forma y en un intento para evaluar el funcionamiento sistémico de la familia se han utilizado diversos instrumentos uno de ellos conocido muy utilizado y validado es el Apgar Familiar instrumento útil para conocer si la familia debe considerarse un recurso para los individuos del grupo, o si por el contrario influirá empeorando su situación.

El APGAR familiar es un instrumento diseñado para evaluar el funcionamiento sistémico de la familia, y es útil en la identificación de familias a riesgo.

El Dr. Gabriel Smilkstein de la Universidad de Washington, Seattle, en 1978 creó el APGAR familiar como una respuesta a la necesidad de evaluar la función de la familia, con un instrumento que se diligencia por sí mismo, que es entendido fácilmente por personas con educación limitada y que en muy poco tiempo se puede completar. Se diseñó para el uso potencial de personas en distintos estratos socioeconómicos y en diversos contextos socioculturales;

además, es capaz de proporcionar datos que indiquen la integridad de componentes importantes de la función familiar. Sus parámetros se delinearon sobre la premisa que los miembros de la familia perciben el funcionamiento familiar y pueden manifestar el grado de satisfacción en el cumplimiento de los parámetros básicos de la función familiar como son: Adaptación, Participación, Ganancia o crecimiento, Afecto y Recursos.

El componente adaptación, del Apgar familiar, está basado en la resolución de los problemas cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por un conflicto durante un período de crisis.

La participación es el poder que tienen todos los miembros de la familia para compartir, como socios, la toma de decisiones y responsabilidades; se define como el grado de poder de las familias.

El crecimiento espiritual es el logro de la madurez emocional y física, así como una correcta autorrelación de los miembros de la familia.

Por su parte, el afecto es la relación de amor y atención que existe entre los miembros de la familia. ^(2,3,6,9,10)

El tes del apgar familiar consta de cinco preguntas que evalúan de manera cualitativa las características familiares; cada pregunta consta de tres posibles respuestas: siempre, algunas veces y casi nunca, con valores de 2, 1 y 0 puntos respectivamente. Calificación de 8 a 10 puntos corresponde familiar funcional, de 4 a 7 disfunción moderada, y de 0 a 3 disfunción severa.

El objetivo fundamental de este tipo instrumento es disponer en muy poco tiempo, de una información validada y fiable que nos oriente sobre un determinado problema social en nuestro caso una posible disfunción familiar.

La eclosión de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros. En función de este proceso se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales, que pudieran llevar a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más severa. Por ello resulta indispensable que el médico tratante, en este caso el médico familiar, se mantenga atento para apoyar al sistema en su conjunto de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar.⁽⁸⁾

Por otro lado en Medicina Familiar es importante establecer el diagnóstico de salud de los grupos familiares, y debe considerarse que es más apropiado

preocuparse por definir el grado de funcionalidad familiar, por lo que es tarea del médico fomentar en la familia la idea de la auto responsabilidad en la salud de este colectivo y de sus miembros, así como desarrollar y utilizar todas las potencialidades del grupo en aras de mejorar su salud. El médico que no aproveche estas posibilidades no ejerce eficazmente sus funciones.⁽¹¹⁾

Por otro lado los cambios demográficos y el envejecimiento paulatino de la población con insuficiencia renal crónica en tratamiento renal sustitutivo, así como las múltiples patologías asociadas determinan una población muy dependiente de un cuidador ⁽⁹⁾ en nuestro entorno los familiares asumen el papel de cuidadores de los enfermos con IRC, esto implica una obligación no retribuida ni esperada respecto al familiar afectado de una enfermedad incapacitante y crónica y los pacientes no pueden cumplir con sus obligaciones personales y sociales y tienen que suplirles los cuidadores.

La OMS definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”,⁽¹²⁾ como los familiares son los principales cuidadores,⁽³¹⁾ la carga repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad.⁽¹³⁾

Históricamente, Grad y Sainsbury introdujeron, en el 1963 la palabra carga para referirse al impacto que produce tener que cuidar a familiares mentalmente enfermos, en sus cuidadores. Esta carga del cuidador fue definida como el conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que pueden experimentar los cuidadores de gente mayor incapacitada.⁽³³⁾

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etcétera.⁽⁷⁾,

Dice Montorio ⁽⁴¹⁾ que la mayor probabilidad de desempeñar el rol de cuidador lo tiene el/la cónyuge, en el caso de que esté capacitado para ello. En el caso de que esto no ocurra, el rol recae normalmente en algún hijo adulto, generalmente en una hija.

Varios estudios realizados en el cuidado de pacientes reportan que en su mayoría los cuidadores son mujeres, además son esposas, madres, hermanas o hijas, ^(12,30,31,32,40,43,49) Las cuidadoras en su mayoría son casadas, con edad promedio entre la 4ta y 5ta década de la vida ^(12,30, 31,32,49)

La familia, a lo largo de su ciclo vital, se enfrenta con numerosas situaciones que pueden producir ruptura de su homeostasis, como son las enfermedades graves o crónicas, dificultades económicas, crisis producidas en los cambios de las etapas del desarrollo familiar (formación, extensión, contracción). Ante estas situaciones, el funcionamiento de la familia, puede seguir dos caminos diferentes: o poner en marcha mecanismos de adaptación para lograr nuevamente el equilibrio o la crisis familiar. Estos mecanismos de adaptación y de apoyo se denominan recursos, y de la cantidad y calidad de ellos dependerá el funcionamiento familiar. ⁽⁴⁸⁾ Debe investigarse el momento del ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles. El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra; de tal suerte que no es lo mismo una enfermedad en el esposo económicamente activo en la etapa de independencia de los hijos, que una enfermedad vascular cerebral en el cónyuge en etapa de nido vacío. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy "golpeada" por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico. ⁽⁷⁾

Uno de los principios de la medicina familiar es la atención continuada, integral y longitudinal. Esta afirmación supone un cuidado responsable del individuo y la familia durante distintas etapas de su vida, contribuyendo a resolver los problemas de salud y proporcionando acciones de promoción y prevención anticipada. El paso de una a otra etapa supone un cambio, llamado crisis

normativa, en donde los integrantes y la familia deberán afrontar nuevas “tareas” adaptándose a fin de mantener el equilibrio.

Por otro lado, durante el desarrollo existen crisis “no esperadas o paranormativas” que exigen nuevas respuestas adaptativas por parte de la familia. El médico de familia es el único especialista que tiene la oportunidad de observar y seguir el paso de la familia a lo largo de su ciclo vital, permitiéndole actuar anticipadamente sobre los problemas propios de cada etapa, estimulando cambios conductuales para su adaptación y actuando una vez establecida la crisis.⁽⁴⁸⁾

En lo que respecta a la escolaridad de las personas que cuidan a pacientes enfermos varia dependiendo de la región donde se estudio, por ejemplo en estudios realizados en Colombia predomina el analfabetismo y primaria incompleta⁽³¹⁾, En otro estudio realizado en México como por ejemplo el de Alfaro O y cols reportan estudios de bachillerato como el predominante en los cuidadores de pacientes.⁽¹²⁾ En nuestro país los habitantes de 15 años y más, en promedio tienen 8.1 grados de escolaridad, lo que significa un poco más del segundo año de secundaria. En Chiapas tiene un promedio de 6.1 grado de escolaridad que corresponde a primaria completa. Fuente INEGI 2005.

En cuanto a la ocupación de los cuidadores en varios estudios realizados reportan que las amas de casa contribuyen más frecuentemente en el cuidado de pacientes con algún tipo de enfermedad.^(32, 33,34)

En diversos estudios realizados en México y en otros países sobre cuidadores de pacientes predominan las familias nucleares.^(17, 47, 45,49)

Reyes A.⁽¹⁾ y cols en un estudio realizado sobre el funcionamiento familiar en pacientes con IRCT tratados con hemodiálisis predominaron familiar nucleares en el 53%.

Según el INEGI, en México hay unos 23 millones 900 mil hogares. Ciertamente son mayoría aunque cada vez son menos las familias "nucleares", es decir, las conformadas por papá, mamá e hijos. De cada 100 hogares, 52 son así.

Las familias con un enfermo crónico o enfermedad grave entran en una situación de desgaste económico cada vez más serio aunque al principio de la enfermedad pareciera no ser tan intenso, ya que a pesar de los pocos recursos con los que la familia cuente, no escatima esfuerzos en conseguirlos. Sin embargo al paso del tiempo, tienen cada vez más dificultad para mantener los

gastos ocasionados por la enfermedad; incluso es motivo en muchos de los casos de abandono de tratamiento. No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor, será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o ama de casa (si ese fuera el caso).⁽⁷⁾

La IRC es considerada como una enfermedad catastrófica por el sufrimiento humano que provoca en los pacientes y en la familia, por el riesgo incrementado de complicaciones médicas, hospitalizaciones, mortalidad y también por la importante repercusión económica a nivel individual y social.⁽¹⁷⁾

En un estudio realizado por Reyes A. y cols en pacientes con IRCT tratados con hemodiálisis el 22% de los pacientes se ubica en familias con malas condiciones socioeconómicas.⁽⁷⁾

El nivel económico de las familias influye poderosamente sobre diversos elementos vinculados con la salud. Se han identificado enfermedades fuertemente relacionadas con la pobreza y se ha señalado la importancia de evaluar el peso de este fenómeno económico-social sobre la salud individual y familiar. La clasificación de las familias desde el punto de vista económico debe tomar en cuenta los diversos elementos que interactúan en esta perspectiva. Por su importancia y efectos sobre la salud-enfermedad, la pobreza es el indicador que el médico familiar debe evaluar, para lograrlo deberá tomar en cuenta los elementos que integren una visión multifactorial de este fenómeno.⁽²⁾

Por otro lado Según el Diccionario de la Real Academia Española, carga es toda "obligación ajena a un estado, empleo u oficio", y los "cuidados y aflicciones del ánimo" con ella relacionados. Se han identificado alteraciones en los cuidadores que afectan múltiples esferas como la emocional, social,

estructural, las cuales se deben considerar síntomas que tienen igual relevancia que los que presenta el enfermo.

El concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. También está relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. ⁽⁴⁵⁾

Las actividades de cuidado pueden ser muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre. Mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades, algunos factores identificados en los cuidadores primarios y que han sido susceptibles de evaluación son patrones rígidos de funcionamiento, alteraciones del ciclo de vida familiar, síndrome del cuidador, negación, cólera, miedo, ambivalencia afectiva, aislamiento social, duelo patológico, depresión, ansiedad y estrés, tipo de cuidado y sobrecarga.

En la esfera psíquica del cuidador destacan la ansiedad y la depresión, producidas como si se tratara de una verdadera transferencia depresiva por parte del enfermo. A las alteraciones psicofísicas se añaden problemas como el aislamiento social, los problemas familiares desatados a partir de que el cuidador sólo se ocupa del enfermo (cambio de roles, abandono de otros miembros) e incluso los económicos. Por otra parte el cuidador comienza a dejar de preocuparse por su arreglo personal, que pudiera estar ligado con un sentimiento de culpa si acaso llegara a pensar en él mismo antes que en el enfermo. En nuestro país, el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes. ^(7,12)

Según Dueñas E y cols⁽³⁰⁾ la familia dispone de recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar tensiones, auxilio médico, etc. y cuando se expone a momentos críticos que implican perturbaciones, por ejemplo, la presencia de una enfermedad incapacitante en uno de sus miembros, por lo general aparece la disposición de uno de los miembros como cuidador directo, y se inicia así una alteración en la dinámica

familiar, que si no se supera de modo satisfactorio, se puede desarrollar una serie de alteraciones entre las que se incluye el síndrome del cuidador.⁽³⁰⁾ que se caracteriza por la existencia de un cuadro plurisintomático que afecta a todas las esferas de la persona, con repercusiones médicas, sociales, económicas, y otras que pueden llevar al "cuidador" a tal grado de frustración que claudique en sus labores de cuidado,⁽³⁴⁾ esta situación genera importantes cambios que podrían precipitar crisis que amenazan la estabilidad de la familia y, especialmente, al cuidador principal.⁽³⁵⁾

En estudios realizados para valorar la carga en cuidadores se ha reportado que en 47% de los cuidadores hubo el síndrome del cuidador (puntaje >50 con la escala de Zarit).⁽³¹⁾ En otro estudio realizado por Ocampo J y cols al aplicar la escala de Zarit, a los cuidadores se encontró que en 54.2% de los cuidadores no había sobrecarga, en 40% se presentaba una sobrecarga leve y el resto puntuó para sobrecarga intensa.⁽³⁰⁾ en otras bibliografía se reporta sobre carga en los cuidadores (poco menos del 50%);^(33,34)

Los cuidadores familiares con frecuencia se olvidan de identificar y cumplir sus propias necesidades, viendo afectado su vida social, su salud mental y sus hábitos de vida cotidiana, sin embargo para mantener sus propias capacidades físicas y mentales con el fin de concentrarse en la tarea de cuidar, deben cuidarse así mismo y utilizar adecuadas estrategias de afrontamiento ya que de ello depende tanto el bienestar del cuidador como de la persona cuidada.⁽⁴²⁾

El cuidador de un enfermo terminal es la figura clave en todo el proceso de enfermedad. De esta forma para evaluar la carga en cuidadores se han utilizado diversos instrumentos uno de ellos conocido muy utilizado y validado es la escala de zarit, dicha escala consta de 22 ítems, es un instrumento autoadministrado. Este es un instrumento que tiene un rango entre 0 y 88 puntos. Si este reporta una puntuación menor de 47 puntos no se encuentra en sobrecarga; puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve y puntuaciones mayores de 55 indican sobrecarga intensa. Si tiene puntuaciones superiores a 47, necesita por tanto modificar de forma urgente su manera de cuidar a la persona enferma y requiere ayuda cuanto antes. En el caso de puntuaciones superiores a 55, existe un alto riesgo de enfermedad, sobre todo depresión y ansiedad.^(9,18)

Para el análisis de dimensiones de la escala de Zarit, se señalan tres grupos:

1.- Factores de Impacto de Cuidado incluyen las preguntas (2,12,21,8,3,10,11,13,1,14,17,7), la cual hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos que la prestación de cuidados a un familiar tiene para el cuidador. Falta de tiempo, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud, etc.

2.- Factores de Impacto Interpersonal incluyen las preguntas (19,9, 5, 4,18, 6) Está representado por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con la persona cuidada, deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado.

3.- Factores de Expectativas de Autoeficacia preguntas (20, 15, 16) Refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su familiar, el derecho de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar al familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho tiempo.⁽³²⁾

Por otra parte la IRC o enfermedad renal terminal, es un problema de salud que implica el deterioro progresivo e irreversible del 90-95% de la función renal, siendo preciso instaurar tratamiento sustitutivo con Diálisis o Trasplante para mantener la vida de los pacientes. Es una de las principales causas de muerte y discapacidad. Más específicamente, la IRC es la pérdida irreversible del filtrado glomerular de los riñones. En las fases iniciales de ésta, los pacientes suelen permanecer asintomáticos (etapa de disminución de la reserva renal). Cuando el filtrado glomerular es inferior a 30ml/min. pueden aparecer ciertos síntomas propios del síndrome urémico. La fase final aboca al síndrome urémico con un florido cortejo clínico. Por debajo de 15 ml/min. es frecuente la aparición de síntomas digestivos en fases mas tardías, de síntomas cardiovasculares y neurológicos. La fase de Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) se alcanza con filtrado glomerular inferior a 5 ml/min. momento en el que el uso de la diálisis es inevitable. ^(19,20,21,37)

La enfermedad renal crónica (ERC) es una entidad de alta prevalencia a nivel mundial afectando 3-5% de la población general; compromete todas las razas y grupos étnicos y se ha establecido que 0.1% de estos pacientes, por múltiples

factores, progresan a una condición terminal denominada insuficiencia renal crónica.^(21,22)

La ERC es un problema de Salud Pública a nivel Mundial, afecto a 2 de cada 10,000 personas en el mundo. En USA la prevalencia de IRCT es de 1.131 pacientes por millón de población y la incidencia es de 296 nuevos pacientes por año por millón de población, en los menores de 18 años la incidencia de IRC es de 8,3 por millón de población, en Estados Unidos hay una incidencia creciente de más de 20 millones de Americanos, uno de cada nueve tiene IRC y otros 20 Millones existen en alto Riesgo.^(14,15)

En México la IRC es un problema de salud pública frecuente en la población, actualmente existe un incremento de pacientes estimado en 35 mil cada año en todo el sistema de salud, constituyendo un problema de salud debido a la incidencia y prevalencia creciente de esta enfermedad en los últimos años.

La incidencia de la IR en México se calcula en un aproximado de 5,000 casos al año.⁽³⁷⁾ En 1998 la IRC ocupaba el decimotercer sitio en las principales causas de muerte en México, pero actualmente ha alcanzado ya el décimo lugar. La tasa de mortalidad por este padecimiento es de 10.9 casos por cada 100 mil habitantes, de acuerdo a las estadísticas de la Subsecretaría de Prevención y Control de Enfermedades de la Secretaría de Salud.⁽⁸⁾

En el IMSS las nefropatías ocupan el 1er lugar porcentual en egresos hospitalarios en población del IMSS (3.12%). De los derechohabientes con diagnóstico de egreso de nefropatía, el 79% son menores a 65 años. La IRC constituye la 3ra causa de muerte hospitalaria en el IMSS (5%). La insuficiencia renal en fase sustitutiva se asocia con alta incidencia de mortalidad y hospitalizaciones.⁽¹⁶⁾

La IRC es una complicación común de Diabetes Mellitus e Hipertensión Arterial Sistémica, estas patologías, reporte emitidos por el Instituto Mexicano del Seguro Social señalan que el 62% de los pacientes dializados tienen como origen estas causas. La IR es considerada como una enfermedad catastrófica por el sufrimiento humano que provoca en el paciente y en la familia, por el riesgo incrementado de complicaciones médicas y por la repercusión que tiene sobre la economía nacional, institucional y familiar.⁽¹⁷⁾ En los Estados Unidos de Norteamérica, el número de pacientes con IRCT que requieren tratamiento sustitutivo renal, ha aumentado más de tres veces en las últimas dos décadas,

llegando a una incidencia de 334 pacientes por millón de habitantes. Considerando la tendencia demográfica, se ha proyectado que en el año 2030, habrá aproximadamente 2,2 millones de pacientes que requerirán diálisis o trasplante. ⁽²³⁾ En los Estados Unidos las cifras del USRDS (del inglés United States renal data system) indican que 350.000 pacientes reciben alguna forma de terapias de reemplazo renal (TRR) (72% diálisis y 28% trasplante). ⁽²²⁾ México se convirtió en el país con más pacientes en diálisis peritoneal en el mundo. Existe una gran prevalencia de diabetes e hipertensión y se estima que deberá haber en México, en el año 2010, 71,000 pacientes en diálisis, pero como muchos enfermos no reciben tratamiento, la prevalencia será mayor y habrá entre tres y cuatro millones de sujetos con ERC. Se requiere que la proporción mundial de diálisis peritoneal/hemodiálisis se equilibre en México; de ser así, en diez años habrá 50,000 pacientes en hemodiálisis. ⁽²⁴⁾

El jefe de la División de Donación y Transplantes de Órganos de la institución, Alfonso Yamamoto Nagano, informó que actualmente hay 5 mil 550 derechohabientes en lista de espera para un trasplante de riñón; sin embargo, con los casos del subregistro la cifra podría alcanzar los 12 mil. Asimismo, precisó que actualmente el Seguro Social atiende a 40 mil pacientes con insuficiencia renal crónica, 30 mil por medio de diálisis peritoneal y 10 mil mediante hemodiálisis, el especialista dijo que en los últimos 20 años la institución ha practicado 11 mil trasplantes de riñón en México, de los cuales 5 mil se efectuaron en el último lustro y mil 60 en 2007.

Agregó que la incidencia anual de la enfermedad es de 268 pacientes por millón de derechohabientes, pero admitió que en el país no hay un estudio concreto que determine la verdadera dimensión de la problemática. ⁽²⁵⁾

Por otra parte a nivel mundial se sabe que la principal causa de enfermedad renal crónica es la diabetes mellitus (33% de los pacientes que ingresan a un programa de TRR. La nefropatía diabética tiene mayor relevancia clínica al formar parte de las complicaciones microvasculares de la propia diabetes mellitus, ésta a su vez constituye la principal causa de IRC avanzada. ^(22, 26,38)

En el continente europeo como España, el orden de frecuencia es liderado por la, glomerulonefritis, apareciendo la pielonefritis y la enfermedad renal quística, esta última representada en su mayoría en los adultos por la poliquistosis renal. También existe un porcentaje bastante alto de pacientes que llegan a la fase de

IRCT. Según datos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología en el año 1992 Brasil, seguida por Argentina, Chile y Venezuela, fueron los países latinoamericanos con mayor número de pacientes en HD, las tres causantes de IRC más frecuentes fueron: las glomerulopatías (23.6 %), la nefropatía vascular (20.7 %) y la diabetes (17.7 %). En cambio en los Estados Unidos según el Sistema de Estadísticas de Enfermedades Renales actualmente la DM es la causa más frecuente de ingreso a programas de diálisis al igual que en México, Europa y Japón.^(36,39) Sin embargo, hasta en 20% de los pacientes en diferentes estudios se desconoce la etiología de la IRC. Aunado a lo anterior, a pesar de los avances en TRR (diálisis y trasplante), el pronóstico de los pacientes con IRC en terapia dialítica permanece oscuro, ya que su mortalidad es hasta 20% anual con expectativas de vida en diálisis de 7.1 a 11.5 años en pacientes entre los 40 y 44 años y de 2.7 y 3.9 años en pacientes entre los 60 y 64 años, a un altísimo costo (\$16.0 billones de dólares anuales) y que depende igualmente del estado clínico con el que los pacientes inicien la terapia.^(22,27)

Con todas las complicaciones que trae este problema de salud el destino de estas personas si no son tratadas, es tarde o temprano la muerte. Este destino ha cambiado en forma espectacular con el advenimiento de los procedimientos de sustitución de la función renal mediante la Diálisis y el Trasplante Renal.

El objetivo del tratamiento de la IRC es retener la función renal y mantener la homeostasis lo más posible.

La terapia de diálisis se utiliza en medicina como un método de depuración extrarrenal en las situaciones de uremia aguda y crónica. En la práctica clínica existen dos tipos de diálisis según la membrana semipermeable utilizada. La Diálisis Peritoneal que utiliza el peritoneo (membrana natural); mientras que la diálisis con riñón artificial o Hemodiálisis, emplea dializadores fabricados por la industria con membranas artificiales (acetato de celulosa y otras).

Con respecto a la Hemodiálisis (HD), el riñón artificial fue introducido por primera vez en clínica por Kolff y Berk en 1942, para tratar la Insuficiencia Renal Aguda, en 1960, gracias al desarrollo de los accesos vasculares (cánula arterio-venosa y luego fístula interna) se inició la Diálisis de mantención en pacientes crónicos. Para realizar este procedimiento se requiere que los pacientes posean un acceso vascular. La HD con riñón artificial no ha podido corregir todos los problemas de la Insuficiencia Renal Crónica. La depuración

de “toxinas urémicas” y la ultrafiltración son suficientes para mantener una Calidad de Vida adecuada, incluso con capacidad de trabajo, pero hay funciones metabólicas y endocrinas del riñón que no puede sustituir la hemodiálisis. La esperanza de vida de los pacientes ha mejorado notablemente con los procedimientos de Diálisis y Trasplante Renal. Sin embargo, la IRCT es una condición que amenaza la vida seriamente, con morbilidad y mortalidad elevadas. Las personas sometidas a hemodiálisis crónica están preocupadas porque su estado médico es imprevisible y sus vidas están perturbadas. Es frecuente que tengan problemas económicos, dificultades para conservar su trabajo, disminución del deseo sexual e impotencia, depresión por llevar la vida de enfermos crónicos y temor a la muerte. Si se trata de un sujeto joven le preocupara el matrimonio, tener hijos y la carga que puede presentar su trastorno para la familia.

La diálisis impone modificaciones en el estilo de vida familiar. El tiempo que debe dedicarse a ella (dos a tres veces a la semana durante 3 a 4 horas aproximadamente) reduce las actividades sociales y puede originar conflictos, frustración, sensaciones de culpabilidad y depresión en la familia. Es frecuente que familiares y amigos consideren al enfermo como una “persona marginal”, con esperanza de vida limitada. También suele ser difícil que el paciente, cónyuge y familia expresen la ira y otros sentimientos negativos. Si bien son normales en esta situación, estos sentimientos con frecuencia son profundos y abrumadores, de manera que se requiere asesoría y psicoterapia. ^(22,2829)

JUSTIFICACIÓN

El presente estudio surge ante la necesidad de conocer la disfunción de familia y la carga en familiares que se dedican al cuidado de pacientes integrados a un programa de hemodiálisis, debido a que los pacientes con IRC en programa de hemodiálisis esta obligado a realizar complejos cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos aspectos de su vida cotidiana ante esta enfermedad, la cooperación familiar es muy importante. La diálisis impone modificaciones en el estilo de vida familiar, tiempo que debe dedicarse a ella (dos a tres veces a la semana durante 3 a 4 horas aproximadamente) reduce las actividades sociales y puede originar conflictos, frustración, sensaciones de culpabilidad y alteración en la dinámica familiar.

La enfermedad que sufre un individuo puede afectar dramáticamente el funcionamiento de la unidad funcional familiar, del mismo modo que el grupo influye en la salud de sus integrantes. Por esta razón creo importante identificar la presencia de disfunción y carga en los familiares que cuidan logrando con esto que el medico que atiende ha estos pacientes otorgué una atención de forma integral y también podamos lograr crear conciencia entre todos los miembros de la familia con el fin de lograr una acción colectiva y disminuir así la disfunción familiar y la carga en un solo miembro de la familia. Así mismo ofrecer una propuesta de acciones que sirva a los cuidadores para el mejoramiento del cuidado del enfermo a recibir su tratamiento.

OBJETIVOS

General

- Determinar Disfunción de familia y carga en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis HGZ 2 del IMSS.

Específicos

- Determinar la participación de la familia en el manejo del paciente.
- Evaluar la sobre carga en el familiar cuidador del paciente.

METODOLOGIA

- **Diseño de estudio** : Transversal Descriptivo
- Por su Objetivo: Descriptivo
- Por la asignación del agente: Escrutinio
- Por su temporalidad: Transversal
- Por los componentes de grupo: Homodemico
- Por la recolección de los datos: Prolectivo
- **Lugar de estudio**: HGZ No 2 de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas
- **Periodo**: Marzo 2008 a Junio 2008.

Criterios de selección

Criterios de inclusión:

- a) Se seleccionaran a familiares cuidadores de pacientes con nefropatia, en terapia de hemodiálisis sin importar el tiempo y evolución de la enfermedad.
- b) Familiares dispuestos a participar en el estudio.
- c) Familiares mayores de 18 años.

Criterios de exclusión:

- a) Se excluirán a familiares que no deseen participar en el estudio.
- b) Familiares con cualquier trastorno psíquico u orgánico que afecte el juicio o contacto con la realidad.
- c) Familiares de pacientes hospitalizados en el momento del estudio.
- d) Familiares menores de 18 años.

Criterios de eliminación

- a) Cuestionarios incompletos.

Tamaño de muestra:

Muestra por conveniencia, se incluirán a todos los familias que tengan pacientes en el modulo de hemodiálisis que quieran participar.

OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable	Clasificación	Tipo de Variable.	Definición conceptual	Definición operacional	Escala de Medición	Indicadores

Funcionalidad familiar	Dependiente	Cuantitativa	Una familia es aquella que cumple con sus funciones de acuerdo con la etapa del ciclo vital en que se encuentra y en relación con las demandas que percibe de su entorno.	Estará dada por el puntaje que obtenga el entrevistado al momento del registro con el instrumento Apgar familiar	Discreta	Funcional. Disfuncional.
Carga en cuidadores	Dependiente	Cualitativa	Toda obligación aneja a un estado, empleo u oficio.	Evaluado mediante cuestionario de entrevista sobre la "carga" del cuidador de Zarit.	Ordinal	No sobre carga. Leve. Intensa.
Edad	Independiente	Cuantitativa	Tiempo que transcurre desde el nacimiento	Años vividos hasta el momento del registro	Discreta	Edad cumplidos. Años. Meses.
Sexo	Independiente	Cualitativo	Individuos de uno y otro sexo. Ella: femenino El: Masculino	Características Genotípicas del individuo.	Nominal	Femenino. Masculino
Estado civil	Independiente	Cualitativo	Situación de las personas, determinada por aspectos de la sociedad	Lazos que unen a las personas.	Nominal	Soltero Casado Unión libre Divorciado Viudo
Ocupación	Independiente	Cualitativa	tarea o función que desempeña	Actividad que realiza en la sociedad	Nominal	Estudiante. Profesionista. Empleado. Comerciante. Hogar.
Escolaridad	Independiente	Cualitativa	Grado de estudios realizados.	Formación para el desarrollo personal.	nominal	Analfabeta Primaria. Secundaria Preparatoria profesional

Nivel socioeconómico	Independiente	Cuantitativa	Condición de equivalencia o igualdad que guardan los individuos en relación a sus bienes	Esta dado por él numero de salarios mínimos que gana diarios el jefe de familia u otro miembro	Ordinal	Muy bajo Bajo Medio Medio alto
Estructura Familiar	Independiente	Cualitativa	Grupo de personas unidas por un parentesco, que viven juntas, conjunto de individuos que tienen una condición común	Grupo de personas consanguíneas o no que viven en una sola vivienda	Nominal	Nuclear. Extensa. Extensa compuesta
Ciclo vital de la familia.	Independiente	Cualitativa	Fase de vida en que se encuentra la familia	Ciclo vital que tenga el individuo en el momento del registro.	Nominal	Fase de Matrimonio Expansión Dispersión Independencia Retiro y muerte.

Procedimiento:

El comité local de investigación reviso y aprobó el protocolo del estudio. El objetivos del estudio se informaron a los familiares que firmaron de forma voluntaria un consentimiento informado luego se les hizo la entrevista en el departamento de hemodiálisis del hospital con una duración de 35 a 45 minutos aproximadamente, el periodo de recolección de datos fue de marzo a junio del 2008. En los familiares cuidadores se midieron variables demográficas: sexo, edad, estado civil, ocupación, escolaridad, nivel socioeconómico, parentesco, estructura familiar, etapa del ciclo vital de la familia. Para valorar la funcionalidad familiar se utilizo el Apgar familiar que es un instrumento diseñado y validado para evaluar el funcionamiento sistémico

de la familia, y es útil en la identificación de familias en riesgo consta de cinco preguntas que evalúan de manera cualitativa las características familiares; cada pregunta consta de tres posibles respuestas: siempre, algunas veces y casi nunca, con valores de 2, 1 y 0 puntos respectivamente. Calificación de 8 a 10 puntos corresponde familiar funcional, de 4 a 7 disfunción moderada, y de 0 a 3 disfunción severa.

Los componentes que se evalúan con el Apgar son adaptación, participación, crecimiento espiritual, afecto y resolución.

Para evaluar la carga del cuidador se empleo la escala de Zarit, dicha escala consta de 22 ítems, es un instrumento autoadministrado. Este es un instrumento que tiene un rango entre 0 y 88 puntos. Si este reporta una puntuación menor de 47 puntos no se encuentra en sobrecarga; puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve y puntuaciones mayores de 55 indican sobrecarga intensa. Si tiene puntuaciones superiores a 47, necesita por tanto modificar de forma urgente su manera de cuidar a la persona enferma y requiere ayuda cuanto antes. En el caso de puntuaciones superiores a 55, existe un alto riesgo de enfermedad, sobre todo depresión y ansiedad.

El análisis de los datos se realizo en el SPSS versión 11 para Windows. Se utilizaron estadísticas descriptivas para frecuencias y porcentajes. Para obtener el valor de PR y P se utilizo Epi Info 6. El presente estudio es prospectivo, descriptivo y transversal.

Análisis estadístico:

Se utilizaran proporciones y promedios, para variables cuantitativas, así como de dispersión. Se utilizara el instrumento de Apgar familiar para la determinación de la funcionalidad familiar, así como el cuestionario de Zarit para evaluar la carga del cuidador.

El análisis de los datos se realizo en el SPSS versión 11 para Windows. Se utilizaron estadísticas descriptivas para frecuencias y porcentajes. Para obtener el valor de PR y P se utilizo Epi Info 6. La significancia estadística es de P 0.007

Recursos de la investigación

Humanos

- Alumno del curso de medicina familiar semipresencial.
- Maestro de ciencias medicas
- Dos médicos familiares.

Materiales

Hojas de papel bond tamaño carta

Un escritorio

Lápices

Un equipo de cómputo

Una impresora

Memoria USB

Borradores

Bolígrafos

Lápiz corrector

Engrapadora

Lápiz marca texto

Fólderes

Financieros

Recursos del investigador.

Normas éticas e institucionales

El presente trabajo se sometió a la aprobación por parte Comité de Ética e Investigación del IMSS del HGZ N 2 de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Todos los procedimientos están de acuerdo con lo estipulado en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud. Título Segundo, Capítulo I, Artículo 17, Fracción II.

El estudio se basó en los 12 principios básicos de la declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial- Guía de recomendaciones para los médicos biomédica en personas-Adoptada por la 18 Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, Junio de 1964 y enmendada por la 29 Asamblea Médica Mundial, Tokio, Japón, Octubre de 1975, la 35 Asamblea Médica Mundial, Venecia, Italia, Octubre de 1983 y la 41 Asamblea Médica Mundial, Hong Kong, Septiembre de 1989.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

	SEP 2007	NOV 2007	DIC 2007	ENE 2008	FEB 2008	MAR 2008	ABRIL 2008	MAYO 2008	JUN 2008	JUL 2008	Agosto 2008
Elección del tema											
Revisión de la lectura											
Elaboración del protocolo											
Revisión del protocolo											
Presentación del protocolo											
Modificación del protocolo											
Evaluación del protocolo por el comité											
Inicio de investigación											
Recolección de datos											
Análisis y codificación de datos											

RESULTADOS.

Del total de familiares incluidos 50 fueron mujeres y 21 hombres; en las mujeres se encontró una edad mínima de 20 años y máxima de 63, con una media de 39.9 años; en los hombres la edad mínima fue de 20 años y máxima de 76 años, con una media de 46 años.

En relación al estado civil 59.2% son casados y el 28.2% son solteros. En la siguiente tabla se describe de acuerdo al sexo (1).

Tabla No. 1 Estado Civil por Sexo

Estado Civil	Mujer	Hombre	Total
Soltero	17 (23.9%)	3 (4.22%)	20 (28.2%)
Casado	26 (36.6%)	16 (22.5%)	42 (59.2%)
Unión libre	4 (5.63%)	1 (1.4%)	5 (7.04%)
Divorciado	2 (2.8%)	1 (1.4%)	3 (4.2%)
Viudo	1 (1.4%)		1 (1.4%)
Total	50 (70.4%)	21 (29.6%)	71 (100%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

Del total de familiares encuestados la mayoría son mujeres que se dedican al hogar (47.8%) y hombres que se desempeñan como empleados (14%). Ver tabla (2).

Tabla No. 2 Ocupación por Sexo

Ocupación	Mujer	Hombre	Total
-----------	-------	--------	-------

Estudiante	1 (1.4%)		1 (1.4%)
Profesionista	4 (5.63%)	4 (5.63%)	8 (11.26%)
Empleado	8 (11.26%)	10 (14.08%)	18 (25.34%)
Comerciante	3 (4.22%)	5 (7%)	8 (11.22%)
Hogar	34 (47.8%)	2 (2.8%)	36 (50.7%)
Total	50 (70,4%)	21 (29,6%)	71 (100%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

En cuanto a escolaridad el 33.8% del total tienen estudios de primaria y el 26.8% tienen preparatoria. Ver tabla (3)

Tabla No. 3 Escolaridad por Sexo

Escolaridad	mujer	hombre	Total
Analfabeta	4 (5.6%)		4 (5.6%)
Primaria	15 (21.1%)	9 (12.7%)	24 (33.8%)

Secundaria	11 (15.5%)		11 (15.5%)
Preparatoria	14 (19.8%)	5 (7%)	19 (26.8%)
Profesional	6 (8.4%)	7 (9.8%)	13 (18.3%)
Total	50 (70,4%)	21 (29,6%)	71 (100%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

El 22.5% tienen familias funcionales y familia altamente disfuncional en 46.5%
Ver tabla (4)

Tabla No. 4 Funcionalidad familiar

Funcionalidad Familiar	Mujer	Hombre	Total
Familia altamente disfuncional	22	11	33 (46.5%)
Moderada disfunción familiar	19 (86,4%)	3 (13,6%)	22 (31,0%)

Familia funcional	9 (56,3%)	7 (43,8%)	16 (22,5%)
Total	50 (70,4%)	21 (29,6%)	71 (100%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

De las familias que no hubo funcionalidad familiar el 82% pertenecen al sexo femenino, casadas en 43.7%, dedicadas al hogar 40.8% con escolaridad primaria en el 26.8% de nivel socioeconómico bajo en el 38%. Ver cuadro (1)

Características demográficas de las familias disfuncionales. Cuadro 1

Características	Funcionalidad familiar	
	No(N=55)	Si(N=16)
Sexo , n (%)		
Femenino	41 (82%)	9 (18%)
Masculino	14 (66.7%)	7 (33.3%)
Estado Civil, n (%)		
Soltero	17(24%)	3(4.3%)
Casado	31(43.7)	11(15,5%)
Unión libre	5(7%)	
Divorciado	2(2.8%)	1(1,4%)
Viudo		1(1,4%)

Ocupación, n (%)		
Estudiante	1(1.4%)	
Profesionista	7(9.8%)	1(1.4%)
Empleado	12(16.9%)	6(8.5%)
Comerciante	6(8.4%)	2(2.8%)
Hogar	29(40.8%)	7(9.9%)
Escolaridad, n (%)		
Analfabeta	3(4.2%)	1(1.4%)
Primaria	19(26.8%)	5(7%)
Secundaria	10(14.1%)	1(1.4%)
Preparatoria	13(18.3%)	6(8.5%)
Profesional	10(14%)	3(4.2%)
Nivel socioeconómico, n (%)		
Bajo	27(38%)	4(5.6%)
Medio	22(31%)	10(14.1%)
Medio alto	6(8.4%)	2(2.8%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

El nivel socioeconómico bajo fue un factor de riesgo para la disfunción familiar en este grupo de cuidadores estudiados con un ORP: 2.89, P 0.087 y un IC: de 0.74-13.66

En relación al parentesco de los cuidadores, el más frecuente fueron los hijos en un 46.5, y en su mayor proporción las hijas, grupo en el cual se identificó mayor proporción de familia altamente disfuncional en un 25.4% y sobrecarga intensa en 19.7%. Ver tabla (5 y 6)

Tabla No. 5 Parentesco/Funcionalidad familiar

Parentesco	familia altamente disfuncional	moderada disfuncion familiar	familia funcional	Total
Esposa	5 (7,0%)	3 (4,2%)	6 (8,5%)	14 (19,7%)
Esposo	3 (4,2%)	3 (4,2%)	3 (4,2%)	9 (12,7%)
Hija	11 (15,5%)	9 (12,7%)	2 (2,8%)	22 (31,0%)
Hijo	7 (9,9%)		4 (5,6%)	11 (15,5%)
Hermana	4 (5,6%)	1 (1,4%)		5 (7,0%)
Nuera	1 (1,4%)	1 (1,4%)		2 (2,8%)

Yerno	1 (1,4%)			1 (1,4%)
Madre		5 (7,0%)	1 (1,4%)	6 (8,5%)
Padre	1 (1,4%)			1 (1,4%)
Total	33 (46,5%)	22 (31,0%)	16 (22,5%)	71 (100,0%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

Tabla No. 6 Parentesco/Carga en cuidadores

Parentesco	No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Total
Esposa	9 (12,7%)	1 (1,4%)	4 (5,6%)	14 (19,7%)
Esposo	6 (8,5%)	2 (2,8%)	1 (1,4%)	9 (12,7%)
Hija	10 (14,1%)	1 (1,4%)	11 (15,5%)	22 (31,0%)
Hijo	6 (8,5%)	2 (2,8%)	3 (4,2%)	11 (15,5%)
Hermana	2 (2,8%)		3 (4,2%)	5 (7,0%)
Nuera		2 (2,8%)		2 (2,8%)
Yerno		1 (1,4%)		1 (1,4%)
Madre	4 (5,6%)		2 (2,8%)	6 (8,5%)
Padre			1 (1,4%)	1 (1,4%)
Total	37 (52,1%)	9 (12,7%)	25 (35,2%)	71 (100%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

El parentesco (hijos/esposa) en relación a la existencia de sobrecarga no fue un factor de riesgo para presentar esta última, con un ORP de 1.99. P de 0.21 e IC: 0.59 – 6.96.

En un 52.1% de los cuidadores no existe sobrecarga, en el 11.3% se presenta una sobrecarga leve y el 36.6% reporto sobrecarga intensa. Ver tabla (7).

Tabla No. 7 Carga en cuidadores

Carga en cuidadores	Mujer	Hombre	Total
No sobrecarga	26 (36.6%)	11 (15,5%)	37 (52,1%)
Sobrecarga leve	4 (5,6%)	4 (5,6%)	8 (11,3%)
Sobrecarga intensa	20 (28.1%)	6 (8,5%)	26 (36,6%)
Total	50 (70,4%)	21 (29,6%)	71 (100%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

En relación a la edad del cuidador observamos que los cuidadores más jóvenes (39.5%) tienen mas sobrecarga que los mayores (8.4%). Ver tabla 8

Tabla No. 8 Edad Carga en cuidadores

Grupo de edad	No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	Total
Personas de 20-50 años	25 (35,2%)	6 (8,5%)	22 (31,0%)	53 (74,6%)
Personas de mas de 50 años	12 (16,9%)	3 (4,2%)	3 (4,2%)	18 (25,4%)
Total	37 (52,1%)	9 (12,7%)	25 (35,2%)	71 (100,0%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

Se presento carga en cuidadores en 47.9% de los que 33.8% es del sexo femenino, casados en 29.6%, ocupación hogar en 21.5%, escolaridad primaria 15.5% y 22.6% de nivel socioeconómico bajo. Ver Cuadro (2)

Características demográficas de los cuidadores. Cuadro 2

Características	Carga en cuidadores	
	No(N=37)	Si(N= 34)
Sexo, n (%)		
Femenino	26 (36.6%)	24 (33.8%)
Masculino	11 (15.5%)	10 (14%)
Estado Civil, n (%)		
Soltero	9(12.7%)	11(15.5%)
Casado	21(29.6%)	21(29.6%)
Unión libre	4(5.6%)	1(1.4%)
Divorciado	2(2.8%)	1(1.4%)
Viudo	1(1.4%)	
Ocupación, n (%)		
Estudiante	1(1.4%)	
Profesionista	2(2.8%)	6(8.4%)
Empleado	7(9.9%)	11(15.5%)
Comerciante	7(9.9%)	1(1.4%)
Hogar	20(28.2%)	16(21.5%)
Escolaridad, n (%)		
Analfabeta	3(4.2%)	1(1.4%)
Primaria	13(28.3%)	11(15.5%)
Secundaria	4(5.6%)	7(9.9%)
Preparatoria	11(15.5%)	8(11.3%)
Profesional	6(8.5%)	7(9.9%)
Nivel socioeconómico, n (%)		
Bajo	15(21.1%)	16(22.6%)
Medio	19(26.8%)	13(18.3%)
Medio alto	3(4.2%)	5(7%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

En relación al sexo, el hecho de ser mujer tiene un mayor riesgo de presentar sobre carga en relación con los hombres con una ORP de 1.02 , P 0.97 con un IC de 0.32- 3.20

El Nivel socioeconómico bajo es un factor de riesgo de sobrecarga con un ORP de 1.3, aunque no fue significativo con una P: 0.58 y un IC de 0.46- 3.70

La ocupación fuera del hogar como en los empleados y profesionistas es un factor de riesgo para presentar sobrecarga con un ORP de 2.36, P de 0.102 y un IC de 0.74-768.

En relación al parentesco los hijos tienden a presentar mayor sobre carga, aunque la P no sea significativa con un ORP de 1.99, P0.21 con un IC de 0.59- 6.96

Se observó una alta proporción de disfunción familiar en los cuidadores sobre todo en aquellos que tuvieron sobrecarga intensa. Ver tabla (9).

Tabla No. 9 funcionalidad familiar/carga en cuidadores

Funcionalidad Familiar	Carga en cuidadores			
	No sobre carga	Sobre carga leve	Sobre carga intensa	Total
Familia altamente disfuncional	9 (12.7%)	6 (8.5%)	18 (25.4%)	33 (46.5%)
Moderada disfunción familiar	13 (18,3%)	3 (4.2%)	6 (8.5%)	22 (31%)
Familia funcional	15 (21.1%)		1 (1.4%)	16 (22.5%)
Total	37 (52.1%)	9 (12.7%)	25 (35.2)	71 (100%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

El tener una disfunción familiar es un factor de riesgo para mayor sobre carga con un ORP: de 4.50, P 0.007 con un IC de 1.29-17.83.

En lo que respecta al análisis de la dimensión de la escala, el factor de impacto del cuidado y factores de expectativas de auto eficacia fueron los más afectados ya que la referencia a sobrecarga es evidente debido a que la opción casi siempre se presenta en la mayoría de los casos. Ver cuadro (3)

Análisis de la dimensión de la escala. Cuadro 3

Impacto del cuidado.	Numero de respuestas
Nunca	172
Rara vez	117
Algunas veces	199
Bastantes veces	153
Casi siempre	204
Impacto interpersonal	
Nunca	191
Rara vez	60
Algunas veces	80
Bastantes veces	54
Casi siempre	40
Expectativas de auto eficacia	
Nunca	30
Rara vez	22
Algunas veces	46
Bastantes veces	45
Casi siempre	66

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

Las familias nucleares predominaron en un 54.9% ver detalles de acuerdo al sexo en la tabla (10).

Tabla No. 10 Estructura Familiar

Estructura familiar	mujer	hombre	total
Nuclear	26 (36.6%)	13 (18,3%)	39 (54.9%)

Extensa	8 (11,3%)	4 (5,6%)	12 (16.9%)
Extensa compuesta	10 (14.08%)	3 (4.22%)	13 (18.3%)
Monoparental	6 (8.5%)	1 (1.4%)	7 (9.9%)
Total	50 (70,4%)	21 (29,6%)	71 (100%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

En la etapa del ciclo vital según Geyman el 47.9% de las familias se encuentran en fase de independencia y el 39.4% en fase de dispersión. Ver tabla (11).

Tabla No. 11 Ciclo Vital

Ciclo Vital	Mujer	Hombre	Total
Expansión		2 (100,%)	2 (2.8%)

Dispersión	21 (75,0%)	7 (25,0%)	28 (39.4%)
Independencia	23 (67,6%)	11 (32,4%)	34 (47.9%)
Retiro	6 (85,7%)	1 (14,3%)	7 (9.9%)
Total	50 (70,4%)	21 (29,6%)	71 (100,0%)

Fuente: Encuestas en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 IMSS Tuxtla Gutiérrez Chiapas.

DISCUSION

El paciente con insuficiencia renal crónica en programa de hemodiálisis esta obligado a realizar complejos cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos aspectos de su vida cotidiana ante esta enfermedad, La cooperación familiar es muy importante. En la dinámica familiar influye determinadamente que uno de los integrantes tenga una enfermedad crónica y demande mayor atención. ⁽⁸⁾ El nexa entre los miembros de una familia es tan estrecho que la modificación de uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros y en consecuencia en toda la familia. Por ejemplo: la enfermedad de uno de sus miembros altera la vida del resto de los familiares quienes tienen

que modificar su estilo de vida para cuidar al familiar enfermo. ⁽⁵⁾ En nuestro entorno los familiares asumen el papel de cuidadores de los enfermos con IRC, esto implica una obligación no retribuida ni esperada respecto al familiar afectado de una enfermedad incapacitante y crónica. Los pacientes no pueden cumplir con sus obligaciones personales y sociales y tienen que suplirlos los cuidadores. La carga familiar repercute en distintas áreas de la vida del cuidador: las tareas de la casa, las relaciones de pareja, familiares y sociales, el desarrollo personal y del tiempo libre, la economía familiar, la salud mental y el malestar subjetivo del cuidador relacionado con la enfermedad. ⁽¹³⁾

El presente estudio describe las características sociodemográficas y psicosociales de los cuidadores de los pacientes con hemodiálisis del Hospital General de Zona No. 2 del IMSS en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. En su mayoría fueron mujeres con edad promedio de 39.9 años, casadas, lo cual coincide con lo reportado en diversos estudios tanto nacionales como internacionales, como por ejemplo el realizado por Dueñas E. y cols en Valle del Cauca Colombia. ^(12,30, 31, 32, 42,49)

A diferencia del estudio realizado por Sánchez L. y cols en la Universidad Autónoma de Nuevo León, en donde la edad promedio fue de 52 años, esto debido probablemente a que en nuestro estudio si bien fueron mujeres el grado de parentesco fue el de hijas, y en el de Sánchez L. el parentesco de los cuidadores fueron cónyuge, madre o padre. ^(12,23) Predominó como ocupación amas de casa lo cual coincide al comparar nuestro resultado con los trabajos realizados por Juvantery F y cols en la Unidad de nefrología del hospital general de Vic en Barcelona España y con el realizado por Sánchez L y cols ^(32,33,34,42).

En su mayor parte los cuidadores tuvieron primaria completa, resultado que difiere del estudio realizado por Ocampo MJ y cols realizado en la Ciudad de Buenaventura, Colombia en Mayo de 2006 quienes reportan que predominaron analfabetas y primaria incompleta, ⁽³¹⁾ esto es debido a que siete de cada cien colombianos mayores de quince años no saben leer ni escribir, aseguró la Unesco. Según el más reciente estudio demográfico entregado por la Cepal (2005) y citado por Gazzola; en Buenaventura (Valle del Cauca) la tasa de analfabetismo total es del 6%. En nuestro país los habitantes de 15 años y más, en promedio tienen 8.1 grados de escolaridad, lo que significa un poco

más del segundo año de secundaria. En Chiapas tiene un promedio de 6.1 grado de escolaridad que corresponde a primaria completa lo que se relaciona con el estudio. Fuente INEGI 2005. En otro estudio realizado por Alfaro O y cols en el instituto nacional de ciencias medicas y de la nutrición Salvador Zubirán en México en el 2006 reportan estudios de bachillerato como el predominante en los cuidadores de pacientes. ⁽¹²⁾

Se observó una alta proporción de disfunción familiar lo cual podría explicarse por la presencia de un enfermo crónico en el hogar, resultado similar a lo reportado por Dueñas E. ⁽³⁰⁾

La mayor parte de disfunción familiar por parte de los cuidadores consistió en adaptabilidad y participación de la familia en la resolución de los problemas presentados por el cuidador, lo cual también coincide con la referencia bibliográfica anteriormente citada.

En las familias disfuncionales predominó el nivel socioeconómico bajo seguido del medio, similar a lo encontrado en la bibliografía. En las familias funcionales predominó el nivel socioeconómico medio. ⁽³⁰⁾

Al aplicar la escala de Zarit se encontró que existió sobrecarga en una proporción similar a lo reportado por la bibliografía (poco menos del 50%); ^(30,31,33,34,49) a diferencia de lo reportado por Legaza G y cols en un estudio realizado en la Universidad de Concepción Chile en Agosto del 2008 en el cual encontraron un 63% de no sobrecarga y un 37% con sobrecarga debido al parentesco cercano, el apoyo por parte de otros familiares y la buena funcionalidad familiar percibida por un gran número de cuidadores ⁽³⁵⁾ y el reportado por Alfaro O y cols que presentó un nivel alto de sobrecarga debido a que este estudio incluyó pacientes con dolor crónico y terminales. ⁽¹²⁾

Se observó una alta proporción de disfunción familiar en los cuidadores sobre todo en aquellos que tuvieron sobrecarga intensa. En nuestro estudio la disfunción familiar fue un factor de riesgo para mayor sobrecarga, esto es debido a que la enfermedad que sufre un individuo puede afectar dramáticamente el funcionamiento de la unidad funcional familiar y así causar carga en un solo miembro de la familia.

La relación del parentesco más frecuente fueron los hijos, y en su mayor proporción las hijas; grupo en el cual se identificó mayor sobrecarga debido a que son personas que tienen otras responsabilidades y cumplen otros roles en

su familia como esposas, madres, etc.,⁽³¹⁾ a diferencia con lo reportado por Herrera E. en Chile en el 2007 en el que predominaron las madres como cuidadoras en un 56%.⁽³²⁾

En relación a la edad del cuidador observamos que los cuidadores más jóvenes tienen mas sobrecarga que los mayores debido a que los jóvenes se sienten mas atados, tienen otras responsabilidades.

La ocupación fuera del hogar, ser empleados o profesionistas, y el ser mujer aunado a tener un nivel socioeconómico bajo, y tener como parentesco del paciente el ser hijo, constituyen los factores de riesgo que más se asociaron para presentar sobrecarga.

El análisis de la dimensión de la escala de Zarit para conocer la visión y conclusiones del pretest, arroja resultados significativos para sobrecarga; demostró que existe una tendencia a ella principalmente en las dimensiones de impacto del cuidado y expectativas de autoeficacia esto debido a la sobrecarga que le ocasiona al familiar el cuidado del paciente con enfermedad crónica.⁽³²⁾

En diversos estudios realizados en México y en otros países sobre cuidadores de pacientes predominan las familias nucleares.^(17, 47, 45,49)

Reyes A.⁽¹⁾ y cols en un estudio realizado sobre el funcionamiento familiar en pacientes con IRCT tratados con hemodiálisis predominaron familiar nucleares en el 53% lo cual coincide con nuestro estudio.

Conclusiones

En nuestro estudio en su mayoría las familias fueron disfuncionales sobre todo en los cuidadores del sexo femenino. La mayor parte de disfunción familiar por parte de los cuidadores consistió en adaptabilidad y participación de la familia en la resolución de los problemas presentados por el cuidador. En relación a la sobrecarga esta se presento en menos de la mitad de los casos estudiados siendo los cuidadores jóvenes donde existió mayor sobrecarga. Se observo una alta proporción de disfunción familiar en los cuidadores sobre todo en aquellos que tuvieron sobrecarga intensa. El nivel socioeconómico bajo fue un factor de riesgo para la disfunción familiar. La disfunción familiar es un factor de riesgo para mayor sobre carga.

Propuestas

Analizar otras variables en futuros estudios como por ejemplo: horas dedicadas al cuidado, edad del paciente, cronicidad de su padecimiento, tiempo de recibir

hemodiálisis, características psicosociales de los pacientes, número de medicamentos utilizados por el paciente, ya que se ha demostrado que a mayor número de consumo de estos existe más sobrecarga del cuidador.

También sugerimos en estudios posteriores realizar la valoración de actividades instrumentales de la vida diaria en los pacientes ya que en otros estudios se ha encontrado que a menor actividad realizada por el paciente se ejerce más sobrecarga sobre el cuidador.

Además valorar la realización de actividades básicas de la vida diaria en el paciente; ya que se ha demostrado en diversos estudios que con más dependencia del paciente más sobrecarga del cuidador.

Para mejorar la calidad de vida del cuidador proponemos involucrar a todos los integrantes de la familia para hacerles conciencia de que su apoyo es importante y así disminuir la disfunción familiar y la carga en un solo miembro de la familia, también proponemos la formación de grupo de autoayuda para que los cuidadores compartan sus problemas e intercambien experiencias. Solicitar al instituto transporte para el traslado del paciente a sus terapias ya que tiene que acudir tres veces por semana a sus sesiones de hemodiálisis y el gasto afecta la economía en los familiares ocasionando así una mayor disfunción familiar.

ANEXOS



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN ESTATAL EN CHIAPAS
TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS.

ENCUESTA DE RECOLECCIÓN DE DATOS:

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

<p>1. No. DE ENCUESTA _____</p> <p>2.Nombre del Paciente: _____ PATERNO MATERNO NOMBRE(S)</p> <p>3. Nombre del familiar y parentesco _____</p> <p>4.-Unidad de adscripción _____</p> <p>5.Lugar de origen _____</p> <p>6.Lugar de residencia _____</p> <p>7.Edad _____</p> <p>8. Sexo: 1) Mujer () 2)Hombre ()</p> <p>9.Estado civil : 1)Soltero 2)Casada 3) Unión libre. 4)Divorciado 5)Viudo _____</p> <p>10.Ocupación: _____ 1)Estudiante 2)Profesionista 3)Empleado 4)Comerciante 5) Hogar.</p>	<p>11.Escolaridad _____ 1)Analfabeta 2) Primaria. 3)Secundaria 4)Preparatoria 5)profesional</p> <p>12.Nivel socioeconómico 1)Muy bajo 2)Bajo 3)Medio 4)Medio alto</p> <p>13.Estructura familiar 1)Nuclear () 2)Extensa () 3)Extensa compuesta ()</p> <p>14. Etapa del ciclo vital de la familia. 1)Matrimonio() 2)Expansión () 3)Dispersión () 4)Independencia () 5) Retiro ()</p>
---	--

	Casi siempre(2)	Algunas veces(1)	Casi nunca(0)
Adaptabilidad: ¿Está satisfecho con el apoyo que recibe de su familia cuando tiene algún problema o pasa por alguna situación crítica?.			
Participación: ¿Le satisface la manera e interés con que su familia discute sus problemas y la forma en que participa con Ud. En la resolución de ellos?			
Crecimiento: ¿Su familia respeta sus decisiones y acepta sus deseos de efectuar nuevas actividades o hacer cambios en su estilo de vida?			
Afecto: ¿Está satisfecho de la forma en que su familia expresa el afecto y responde a sus sentimientos, ya sean de bienestar o malestar?			
Resolución: ¿Le satisface la cantidad de tiempo que Ud. y su familia pasan juntos?.			

APGAR FAMILIAR.

Calificación del Apgar familiar

Puntos	Evaluación
0 a 3	Familia altamente disfuncional.
4 a 6 moderadamente disfuncional.	Moderada disfunción familiar
7 a 10 Familia funcional.	Familia funcional.

Cuestionario de entrevista sobre la "carga" del cuidador de Zarit y Zatit

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

Puntuación:

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



CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

Lugar y fecha _____

Por medio de la presente autorizo que mi _____

participe en el proyecto de investigación titulado **Disfunción de familia y carga de trabajo en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis del HGZ 2 del IMSS**

Registrado ante el Comité Local de Investigación en Salud con el número _____

El objetivo del estudio es

¿Cuál es la disfuncionalidad familiar y carga en cuidadores de pacientes en terapia de hemodiálisis HGZ 2 del IMSS?

Se me ha explicado que mi participación consistirá en

Contestar un cuestionario

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos , inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, que son los siguientes:

El investigador principal se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento (en caso de que el proyecto modifique o interfiera con el tratamiento habitual del paciente el investigador se compromete a dar información oportuna sobre cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento).

Entiendo que conservo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el Instituto.

El investigador principal me ha dado seguridades de que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera hacerme cambiar de parecer respecto a mi permanencia de mi representado (a) en el mismo.

Nombre y firma de ambos padres o tutores o del representante legal

Dr. Lizbeth G. Robles Arizmendi

10919384

Nombre, firma, matrícula del investigador principal.

Números telefónicos a los cuales se puede comunicar en caso de emergencia y/o dudas y preguntas relacionadas con el estudio:

Testigos

Clave.:2810 – 009 – 014

BIBLIOGRAFÍAS

- 1.- Reyes A, Castañeda V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. MEDISAN [revista en Internet] 2006. [acceso 15 enero de 2009]; 10(4). Disponible en: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_4_06/san05406.htm
- 2.- Conceptos básicos para el estudio de las familias. Archivos en Medicina Familiar [revista en Internet] 2005. [acceso 15 enero de 2009]; 7 (1)15-19 Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2005/amfs051c.pdf>
- 3.-Arias L, Herrera J. El Apgar Familiar en el cuidado primario a la salud. Colombia Médica 1994; 25:26-28.
- 4.-Rangel J, Valerio L, Patiño J, García M. Funcionalidad familiar en la adolescente embarazada. León Guanajuato. México. Rev Fac Med UNAM. 2004; 47(1)24-26.
- 5.- Herrera P. La familia funcional y disfuncional, un indicador de salud. Rev Cuba Med Gen Integr. 1997; 13(6):591-5.
- 6.-Huerta J. Medicina Familiar. La familia en el proceso salud enfermedad. 1ª ed. México: Alfil; 2005.
- 7.- Fernández M. El impacto de la enfermedad en la familia. Rev Fac Med UNAM. 2004; 47(6)251-54.
- 8.- Rodríguez G, Rodríguez I. Disfunción de familia en pacientes con insuficiencia renal crónica. Estado de México. Rev Med IMSS. 2004; 42 (2):97-102.
- 9.- Bañobre A, Vázquez J, Outeirino S, Rodríguez M, Gonzáles M, Graña J. et. Efectividad de La intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. Rev Soc Esp Enferm Nefrol. 2005; 8(2)156-165.
- 10.- Alegre Y, Suárez M. Instrumentos de Atención a la Familia: El Familiograma y el APGAR familiar. RAMPA 2006; 1: 54-7
- 11.- Ortega A, Fernández A, Osorio M. Funcionamiento familiar. Su percepción por diferentes grupos generacionales y signos de alarma. Rev Cubana Med Gen Integr 2003; 19(4).
- 12.- Alfaro O, Morales T, Vázquez F, Sánchez S, Ramos B, Guevara U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. México. Rev Med Inst Mex Seguro Soc 2008; 46 (5): 485-94
- 13.- Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendióroz P. Sobre carga de los cuidadores, familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. An Sist. Sanit Navar [revista en Internet] 2000 [acceso 15 enero de 2009]; 23(1)101-110. Disponible en: <http://www.cfnavarra.es/salud/anales/textos/vol23/n1/pdf/10%20sobrecarga.pdf>
- 14.- Guía Clínica Insuficiencia Renal Crónica Terminal. Minsal [artículo en internet]. 2005 [acceso 15 enero de 2009]; Disponible en: <http://www.minsal.cl/ici/guiasclinicas/INSuficienciaRenal.pdf>
- 15.-Caldera E. Factores asociados a la insuficiencia renal crónica. [Tesis doctoral]. Managua. Nicaragua Univ; 2006. [Internet] Disponible en: http://www.minsa.gob.ni/bns/tesis_sp/57.pdf.
- 16.- Villa B. Desafíos del tratamiento de la insuficiencia renal crónica Terminal en México. [Internet] [acceso 15 enero de 2009]; Disponible www.calidad.salud.gob.mx/doctos/foros/mesas.../mesa6_p2.ppt
- 17.-Azcarate E, Ocampo P, Quiroz J. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a programas de diálisis peritoneal intermitente y ambulatoria. DF México. Arch Med Fam. 2006; 8(2):97-102
- 18.- Programa de atención a enfermos crónicos dependientes. AECA [Internet] [acceso 15 enero de 2009]; disponible en: http://portal.aragon.es/portal/page/portal/INF_SANITARIA/ANEXO+IX+ESCALA+DE+VALORACI%C3%93N+FUNCI%C3%93N+AL+Y+COGNITIVA.PDF
- 19.-Soriano S. Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Nefrología. 2004;24(6):27-34
- 20.- Ribes E. Fisiopatología de la insuficiencia renal crónica. Anales de Cirugía Cardíaca y Vascul. 2004; 10(1):8-76
- 21.- Mera M. "Calidad de vida de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tratamiento sustitutivo con Hemodiálisis. [Tesis doctoral] UACH, Facultad de Medicina. Chile. 2007.
- 22.- Alarcón J, Lopera J, Montejo J, Henao C, Rendón G. Perfil epidemiológico de pacientes en diálisis. Acta med Coloma. 2006; 31(1)4-12.
- 23.- De los Ríos J, Barrientos P, Ávila T. Valoración sistemática de la calidad de vida en pacientes con diabetes mellitus tipo 2 y nefropatía diabética, San Luis Potosí, México. Rev Med Hosp Gen Mex 2005; 68 (3): 82-94
- 24.-Peña J. Transición y equilibrio de la diálisis peritoneal y la hemodiálisis en México en la próxima década. Nefrol Mex. 2002; 23(2): 77-80
- 25.-León R. Tiene el IMSS a 5 mil 500 pacientes en lista de espera para trasplante de riñón. La Jornada. Publicado 2008 noviembre 28; sec 1 salud.
- 26.-Ugarte F, Carranza C, Nefropatía Diabética. Rev Chil pediatr. 2002; 73(5): 455-60.
- 27.- Wagner P, Amair P. Guías para el cuidado del paciente con IRC en etapa de predialisis. del Anemia Working Group para Latino América. Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH). [Internet]. [acceso 15 enero de 2009]; Disponible en http://www.awgla.com/Descargas/guias/guias_para_el_cuidado_del_paciente_con_insuficiencia_renal_cronica_en_etapa_de_predialisis.pdf
- 28.-De los Ríos J, Barrientos P, Ávila T. Alteraciones emocionales en pacientes diabéticos con nefropatía. San Luis Potosí, México. Rev Med IMSS 2004; 42 (5): 379-385.
- 29.-Donación y trasplante de órganos [Internet] [acceso 15 enero de 2009]; Disponible: http://donacion.organos.ua.es/info_sanitaria/p-renal/autocuidado.htm
- 30.-Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Víafora A, Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Colomb Med. 2006; 37 (2) 31-8.
- 31.-Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodríguez J, Loba L, García C. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. Colomb Med. 2007; 38 (1) 40-6.
- 32.-Herrera E. Cuidadoras y cuidadores de personas dependientes y enfoque genérico en Chile. Fonadis. [Internet]. 2007. [acceso 15 enero de 2009] Disponible en: www.fonadis.cl/tools/resources.php?id=1583
- 33.-Juvanteny F, Rovira A. Calidad de vida del cuidador del paciente mayor de hemodiálisis. Barcelona, España. [Internet]. 1999 [acceso 15 enero de 2009]. Disponible <http://www.revistaseden.org/files/Calidad%20de%20vida%20del%20cuidador%20del%20paciente%20mayor%20de%20hemodi%C3%A1lisis.pdf>

- 34.-Sánchez L, Gómez C, Gutiérrez R, Riquelme H, Garza T. Perfil y sobrecarga del cuidador principal informal del adulto mayor. Nuevo León, México. RESPYL. 2006; 4.
- 35.-Legaza G, Narváez C, Ortiz C, Peña C. Sobrecarga en cuidadores de pacientes postrados pertenecientes a Cesfam Bellavista. [Internet]. 2008 [acceso 15 enero de 2009]. Disponible en: www.cmvvm.cl/salud/modulos/Categorias/tipos/archivos/files/11112008120944.pdf -
- 36.-Herrera J. Hipertensión arterial y nefropatía diabética. La terapéutica basada en evidencia. Arch Cardiol Mex. 2003; 73(1)S66-9.
- 37.-Carballo M, Ortega N, Lizarraga E, Díaz J. Adherencia individual y familiar al tratamiento de diálisis peritoneal ambulatoria continúa. La Paz, Baja California Sur. México. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc 2008; 16(1): 13-18.
- 38.-Macía M, Macía Jerez M, Coronel F. Nefropatía diabética: fisiopatología y curso Clínico. Nefrología. 2001; 21(3)24-31.
- 39.-Méndez G, Mombelli C, Zaninovich K. Etiología de la Insuficiencia Renal Crónica Terminal en tres servicios públicos de la ciudad de Corrientes. Argentina. 2001. [Internet] [acceso 15 enero de 2009]; Disponible en: <http://www.unne.edu.ar/Web/cyt/cyt/2001/3-Medicas/M-016.pdf>
- 40.- Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. Aquichan. 2006; 1(6) 137-147.
- 41.- Montorio C, Fernández T, López L, Sánchez C. La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de psicología. 1998; 14(2) 229-248.
- 42.- Dejo V. Sentido de coherencia afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. Avances en psicología latinoamericana. 2007; 25 (1) 64-71.
- 43.- González T, Reyes G, Darriba S, Monzón J, Iglesias P. Evaluación de la carga familiar ocasionado por la presencia de un familiar con IRC con tratamiento renal sustitutivo. [revista en Internet]. [acceso 15 enero de 2009]; Disponible en: http://www.revistaseden.org/files/1969_101%5B2%5D.pdf
- 44.- García L. Frecuencia de disfunción Familiar en pacientes con Hipertensión arterial descompensada. [Tesis doctoral] Colima. México. Univ; 2007. [Internet] Disponible en: http://digeset.uco.mx/tesis_posgrado/Pdf/Ricardo_Garcia_Lopez.pdf
- 45.- Zambrano C, Ceballos C. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiquiat. 2007; 36(1)25-39.
- 46.- Méndez L, Gómez L, García R, Pérez L, Navarrete E. Disfunción Familiar y control del paciente Diabético tipo 2. Tamaulipas. México. Rev. Med. IMSS. 2004;42(4) 281-84.
- 47.- Ramírez L, Méndez E, Barrón G, Riquelme H, Cantu L. Funcionalidad Familiar y Enfermedad Crónica Infantil. Nuevo León. México. [revista en Internet] 2001. [acceso 15 enero de 2009];Disponible en: <http://www.nuevoamanecer.edu.mx/imgs/pdf/Funcionalidadfamiliar.pdf>
- 48.- Didoni M, Jure H, Ciuffolini B. La Familia como unidad de Atención. [revista en Internet]. [acceso 15 enero de 2009]; Disponible en: <http://www.medicinafamiliar.fcm.unc.edu.ar/actividades/cursopami/Materialfamilia.pdf>
- 49.- López O, Sánchez J, Mengibar Y, Jiménez J, Marchal O. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. Madrid. España. Rev Soc Esp Enferm Nefrol.2007; 10(2).