



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

UNIDAD DE POSGRADO

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

CENTRO MÉDICO NACIONAL SIGLO XXI

HOSPITAL DE PEDIATRÍA "SILVESTRE FRENK FREUND"

**"CALIDAD DE VIDA ASOCIADA A LA SALUD DEL CUIDADOR  
PRIMARIO DEL PACIENTE PEDIÁTRICO CON INSUFICIENCIA RENAL  
CRÓNICA EN TERAPIA SUSTITUTIVA"**

PARA OBTENER EL TÍTULO DE PEDIATRA

TESISTA

DR. ISRAEL GARCÍA DÁVALOS

TUTOR

DRA. ROCIO CÁRDENAS NAVARRETE

ASESOR METODOLÓGICO

DR. MARIO ENRIQUE RENDÓN MACIAS

LUGAR Y FECHA DE PUBLICACIÓN:

MÉXICO D. F. A 17 DE SEPTIEMBRE DE 2015





Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## Índice

1. Resumen.....	3
2. Introducción.....	4
3. Justificación.....	12
4. Hipótesis.....	12
5. Pregunta de investigación.....	12
6. Objetivos.....	12
7. Metodología.....	14
8. Resultados.....	17
9. Discusión.....	30
10. Conclusiones.....	36
11. Anexos.....	37
12. Referencias.....	48

## Resumen

**Objetivo:** Conocer la calidad de vida asociada a la salud del cuidador primario del paciente pediátrico con insuficiencia renal crónica en terapia sustitutiva atendidos en el Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI.

**Métodos:** Se llevó a cabo un estudio transversal, observacional, descriptivo y analítico. Se aplicaron las encuestas SF36, el Apgar familiar y el índice de nivel socioeconómico AMAI. Se comparó la percepción de calidad de vida asociada a la salud del cuidador primario por grupos de acuerdo al tipo de tratamiento sustitutivo empleado, el nivel socioeconómico del cuidador y la funcionalidad familiar mediante prueba de  $X^2$ .

**Resultados:** Se encuestaron 42 sujetos en total, 24 en el grupo de diálisis peritoneal y 18 en el de hemodiálisis. En la evaluación de la percepción de calidad de vida, en el componente físico se vieron afectados el 50% de los cuidadores, y en el componente mental el 30%, sin encontrar entre ellos diferencia estadística según el tratamiento empleado y el nivel socioeconómico. Se encontró una mayor afección en el componente físico en las subclases de salud general y dolor corporal en aquellos cuidadores que presentaron disfunción familiar ( $p < 0.003$  y  $p < 0.001$  respectivamente).

**Conclusiones:** La percepción de calidad de vida asociada a la salud en los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica se encuentra afectada. Aunque no encontramos diferencia significativa comparando las modalidades de tratamiento, esto podría estar en relación al tamaño de la muestra. La funcionalidad familiar parece desempeñar un papel importante como apoyo social en el manejo de estos pacientes, y en consecuencia en la modificación de la percepción de calidad de vida. Son necesarios estudios prospectivos para determinar la relación exacta de los factores que pueden modificar la calidad de vida de los cuidadores primarios, tanto de paciente con insuficiencia renal como en otras enfermedades crónicas.

**Palabras clave:** Calidad de vida asociada a la salud, insuficiencia renal crónica, cuidador primario

## Introducción

El concepto de calidad de vida ha venido cobrando importancia ya que la mayor sobrevivencia de la población ha mejorado a expensas de un mayor número de personas con algún grado de discapacidad, y de personas con enfermedades crónicas que padecen los efectos de su enfermedad y del mismo tratamiento <sup>(1)</sup>. La Organización Mundial de la Salud (OMS), en referencia a la calidad de vida relacionada con la salud (CDVRS), señala que la misma está asociada a la percepción que el individuo tiene sobre su posición en la vida, su contexto cultural, el sistema de valores en el que vive, sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es por ello que la calidad de vida se conceptualiza de acuerdo con un amplio número de variables, estándares o perspectivas que cambian de persona a persona, de grupo a grupo y de lugar a lugar; así, la calidad de vida consiste en la sensación de bienestar que puede ser experimentada por las personas y que representa la suma de sensaciones subjetivas y personales del "sentirse bien" <sup>(2-4)</sup>.

Considerando que las expectativas de salud, el soporte social, la autoestima y la habilidad para competir con limitaciones y discapacidad pueden afectar la calidad de vida, dos personas con el mismo estado de salud tienen diferente percepción personal de su salud. En este sentido, la calidad de vida no debe evaluarse por el equipo de salud, ni extrapolarse de un sujeto a otro, es el sujeto quien debe emitir el juicio perceptivo de su calidad de vida <sup>(1)</sup>. Se ha evaluado calidad de vida en diversos grupos con diferentes padecimientos y con distintos instrumentos <sup>(5, 6)</sup>.

Puesto que la calidad de vida incluye la evaluación de elementos subjetivos, se requiere de un método consistente para recabar información del individuo. Una aproximación válida para su medición se basa en el uso de cuestionarios. Los instrumentos para medir calidad de vida deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente y en la conducción de ensayos clínicos <sup>(7)</sup>.

Se considera necesaria la inclusión de indicadores objetivos y subjetivos como parámetros para medirla. Los indicadores subjetivos evalúan la percepción de la persona involucrada, de carácter multidimensional a fin de informar sobre los diversos aspectos de la vida del individuo, en los niveles físico, emocional, social, económico e interpersonal así como su percepción general de salud, con inclusión de los sentimientos positivos y negativos. Los

indicadores objetivos califican las condiciones socioeconómicas que modifican la calidad de vida.

Existen diversas escalas y cuestionarios para medir la calidad de vida. Están las de salud general o cuestionarios genéricos (Por ejemplo: QL-Index, GHQ-28, HAQ, QWB, WHOQOL, SF-36, etc.), y las escalas de salud o cuestionarios específicos (Por ejemplo VSQLQ, CIVIQ, DQOL, QOLIE, etc). Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento. Estos nos dan mayor capacidad de discriminación y predicción, y son particularmente útiles para ensayos clínicos <sup>(1)</sup>

Los problemas metodológicos que enfrenta la medición de calidad de vida son dos; primero, que se trata de medidas consideradas “blandas”, y segundo, que no hay un valor de referencia estándar de oro contra el cual se pueda comparar <sup>(1)</sup>.

La mayoría de los instrumentos disponibles han sido desarrollados en el idioma inglés, por lo que su aplicación en países de habla hispana requiere no sólo de métodos de traducción válidos, sino reconocer que son específicos al contexto social, por lo que se debe asegurar que los dominios explorados sean apropiados para la población donde se van a implementar <sup>(1)</sup>.

Existen algunas experiencias en México sobre la aplicación de estos instrumentos. En 1993, Cardiel y colaboradores validaron la versión en español del cuestionario: The health assessment questionnaire disability index (Spanish HAQ-DI). Se aplicó a 97 pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide, residentes en la Ciudad de México y su área metropolitana; el instrumento demostró ser sensible para detectar cambios así como su utilidad en poblaciones hispanohablantes; la validación y traducción es comparable con la versión original del HAQ-DI <sup>(6)</sup>. En 1993, en un hospital de tercer nivel de atención se compararon dos índices clínicos de cambio en calidad de vida: el índice de cambio en función máxima de MacKenzie (ICFM) y de cambio de calidad de vida (ICCV) diseñados por el grupo que realizó el estudio; ambos índices se aplicaron a pacientes con diagnósticos de enfermedad crónica, aguda y subaguda, al inicio y al final de la hospitalización. Este

estudio demostró que es factible obtener mediciones confiables de los cambios de calidad de vida y que ambos índices podrían usarse en ensayos clínicos <sup>(9)</sup>. En 1994, Abello-Banfi y colaboradores validaron la versión en español del cuestionario: The arthritis impact measurement scales (Spanish-AIMS), se administró a 97 pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide con residencia en la Ciudad de México y área metropolitana <sup>(10)</sup>. En 1995, en un estudio de 100 pacientes con diabetes tipo II no insulino dependientes, se determinó la relación entre el tiempo de evolución de la enfermedad, descontrol metabólico, enfermedades asociadas, complicaciones tardías y la calidad de vida en un primer nivel de atención. Los pacientes presentaron moderada afección en su calidad de vida por la presencia de las complicaciones tardías, seguidas del descontrol metabólico, el tiempo de evolución y las enfermedades asociadas <sup>(11)</sup>. En 1996, en un tercer de nivel de atención, se determinó la validez de un instrumento como un indicador de calidad de vida para evaluar el estado funcional de pacientes pediátricos con leucemia. El instrumento mostró buena consistencia e identificó adecuadamente el nivel de desempeño diario de los pacientes <sup>(12)</sup>. En 1999, se realizó un estudio para evaluar la calidad de vida de pacientes con enfermedades crónicas (asma, diabetes mellitus tipo I, leucemia y VIH/ SIDA), mediante la aplicación de instrumentos genéricos y específicos. La encuesta específica mostró puntuación correspondiente a una buena calidad de vida en pacientes asmáticos y diabéticos; sin embargo, en las encuestas genéricas los pacientes con diabetes controlada obtuvieron mejor puntuación que los pacientes con diabetes mellitus tipo I descontrolada. Los pacientes con leucemia mostraron diferencias según la etapa de tratamiento, presentando una menor puntuación aquellos con inducción a la remisión que los que se encontraban en mantenimiento. Los niños con infección por VIH con estadio clínico B obtuvieron una mejor puntuación de calidad de vida que los pacientes con estadio clínico C <sup>(13)</sup>. En otro estudio se aplicó la Encuesta SF-36 en una población en el sureste de México. Los resultados obtenidos mostraron que en la población enferma la escala con más bajo promedio fue la de salud general, y la más alta la del rol físico. En la población sana la escala con más alto promedio fue función física y la más baja salud general. La comparación de promedios de escalas en ambos grupos mostró diferencias significativas en función física, rol físico, dolor corporal, salud general y vitalidad. Los autores concluyen que la encuesta FS-36 cumple en forma satisfactoria con todos los supuestos de validez y confiabilidad <sup>(14)</sup>.

Las tendencias actuales marcan un cambio en el modelo de atención para los niños con enfermedades crónicas, fundado en el reconocimiento de las necesidades especiales de atención que la afección de su salud genera. Las metas de este nuevo modelo son brindar una atención accesible, continua y coordinada, centrada en el niño y su familia, sobre la base de los recursos de la comunidad de cada niño y favorecer prácticas adecuadas a sus necesidades y culturalmente competentes <sup>(15, 16, 17)</sup>.

Las enfermedades crónicas generan dependencia total o parcial. La primera se caracteriza por una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, se necesita indispensablemente un cuidador para ayudar a cumplir con las actividades cotidianas <sup>(18, 19, 20)</sup>, mientras que en la parcial, el individuo es capaz de favorecer el autocuidado, pero requiere un cuidador que le proporcione apoyo y acompañamiento en el proceso de la enfermedad y en la asistencia a los servicios de salud. El impacto que generan estas enfermedades no sólo afectan al paciente, sino a la persona que lo cuida <sup>(21)</sup>. Dentro del grupo de enfermedades crónicas que pueden tener un impacto negativo en la calidad de vida se encuentra la insuficiencia renal crónica, la cual es un problema prevalente en la población pediátrica. En América Latina la incidencia de IRC tiene un amplio rango entre 2.8 a 15.8 casos nuevos por millón de habitantes menores de 15 años; México ocupa el 5to lugar con una incidencia de 3.5, aunque existe mucho sub registro de casos <sup>(22)</sup>.

Tiene un comienzo insidioso con periodos de exacerbación y remisión de síntomas, con posterior aparición de complicaciones que conllevan a tratamiento complejo de por vida <sup>(23)</sup>. Los pacientes presentan problemas médicos, psicológicos, sociales y familiares, que aumentan con el tiempo y están asociados directamente con las diferentes fases de la enfermedad y los procesos terapéuticos. Los niños y sus padres deberán aprender a convivir con la enfermedad, lo que supone una ruptura con su vida habitual, actividad física, escolar, laboral y social <sup>(24)</sup>.

La insuficiencia renal crónica en la infancia puede ser de causa congénita sobre todo las asociadas a malformaciones, y las adquiridas como las diferentes formas de glomerulonefritis. Este elemento es importante ya que el tiempo de evolución también es un elemento que modifica la calidad de vida tanto del paciente como del cuidador primario, además de que dependiendo el tipo de enfermedad que desencadenó la insuficiencia renal puede haber comorbilidad asociada que comprometen la funcionalidad y la capacidad

cognitiva del paciente, lo cual lleva a una mayor carga en sus cuidados. Aunque las comorbilidades son menos frecuentes en los niños que en los adultos debido a tiempos de evolución más cortos por diagnósticos a edades más tempranas y tiempos de espera de trasplante renal más breves <sup>(25)</sup>.

El tratamiento ideal para la insuficiencia renal crónica es el trasplante, no obstante en la mayoría de países antes de este evento el paciente debe ser sometido a terapia sustitutiva de diálisis ya sea peritoneal o hemodiálisis. Existen estudios que han documentado el estrés, ansiedad y depresión que pueden desencadenarse en los padres y en la familia del paciente por la enfermedad misma y como efecto del tipo de tratamiento, lo que en consecuencia afecta su calidad de vida <sup>(26-30)</sup>.

Así mismo el tipo de terapia sustitutiva empleada modifica el tipo de cuidados que deberá recibir el paciente y consecuentemente impactará la calidad de vida tanto del paciente como la de su familia <sup>(26, 31.32)</sup>.

El cuidado del paciente es un proceso dinámico que va a requerir un progresivo incremento de atenciones y tareas. La carga a la que se ve sometido el cuidador puede expresarse en distintas áreas: problemas físicos, psíquicos, de índole socio-familiar. La carga y la tensión que sufren los cuidadores primarios afectan de manera negativa su calidad de vida <sup>(33, 34)</sup>.

La carga del cuidador se incrementa de manera significativa a medida que la funcionalidad y la independencia del paciente disminuyen a consecuencia de su enfermedad crónica. Otros factores asociados incluyen la relación entre el cuidador y el paciente, síntomas psicológicos y de la conducta, el género y sucesos adversos intercurrentes <sup>(25)</sup>.

Los niños son por lo general más dependientes, debido a que física y mentalmente son incapaces de llevar a cabo varias tareas relacionadas al tratamiento de su enfermedad crónica, los miembros de su familia deben asumir éstas responsabilidades. Adicionado al desgaste físico de llevar a cabo en el caso de enfermos renales crónicos la diálisis peritoneal y la administración de medicamentos, el cuidador también es responsable de llevar a su paciente a las citas médicas, de proveer dietas especiales y suplementos alimenticios. Los pacientes con insuficiencia renal crónica pueden requerir hospitalizaciones frecuentes que también resultan estresantes tanto para el enfermo como

para su cuidador. Además de lidiar con sus propios sentimientos, el cuidador debe también ayudar a su paciente a hacer frente a su enfermedad <sup>(25)</sup>.

El cuidador puede presentar problemas afectivos como depresión y trastornos de ansiedad, y un impacto negativo en la percepción la calidad de vida <sup>(35-37)</sup>. El bienestar físico de los cuidadores presenta también alteraciones orgánicas, debido a que tienen menos descanso y mayor desgaste físico <sup>(38)</sup>. Los cuidadores que presentan una experiencia de cuidado mayor a tres meses se encuentran en una etapa de adaptación al rol, por lo tanto, existe la posibilidad de compromiso en cada una de las dimensiones de la calidad de vida <sup>(39)</sup>.

Actualmente no es suficiente el tratamiento médico de las enfermedades crónicas sino que hay que intentar mejorar el bienestar percibido por el niño y potenciar sus habilidades funcionales <sup>(40)</sup>.

Existen múltiples trabajos que estudian la calidad de vida de pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica, sin embargo son pocos los que lo hacen en los cuidadores de dichos pacientes <sup>(41)</sup>. Desafortunadamente no existen instrumentos específicos para determinar la calidad de vida de cuidadores de pacientes con insuficiencia renal crónica, por lo que los estudios que han determinado la misma en este grupo han utilizado escalas generales, como la escala WHOQL y la escala SF36 <sup>(42, 43)</sup>. Ambas escalas han sido utilizadas y validadas en población general en México <sup>(44, 14)</sup>.

El cuestionario de salud SF-36 fue desarrollado a principios de los noventa, en Estados Unidos, para su uso en el Estudio de los Resultados Médicos (Medical Outcomes Study, MOS). Es una escala genérica que proporciona un perfil del estado de salud y es aplicable tanto a los pacientes como a la población general. Ha resultado útil para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) en la población general y en subgrupos específicos, se usa también para identificar el impacto entre diversas enfermedades, detectar los beneficios en la salud producidos por un amplio rango de tratamientos y valorar el estado de salud de pacientes individuales <sup>(45)</sup>.

Este instrumento consta de 36 preguntas que a su vez integran ocho dimensiones diferentes sobre la calidad de vida relacionada con la salud que incluyen el funcionamiento físico, desempeño físico, desempeño emocional, dolor corporal, vitalidad, funcionamiento

social, salud mental y percepción general de salud. Todas las dimensiones son calificadas en una escala que varía de 0 a 100, el valor de 100 representa el mejor estado posible de salud. A partir de estas dimensiones es posible estimar dos componentes de la calidad de vida relacionada con la salud, uno físico y otro mental (Anexo 1). El cuestionario está dirigido a personas de  $\geq 14$  años de edad, preferentemente debe ser autoadministrado, aunque también es aceptable la administración mediante entrevista. Es necesario señalar que el SF-36 no incluye algunos conceptos de salud importantes, como los trastornos del sueño, la función cognitiva, la función familiar o la función sexual <sup>(45)</sup>. Cuenta con una adecuada consistencia interna y reproducibilidad, coeficiente  $\alpha$  de Cronbach  $>0.9$  para las escalas de Función física, Rol físico y Rol emocional, el resto con valores  $>0.7$ ; Correlación intraclase entre 0.58 en la escala de Rol emocional y 0.99 en la escala de Rol Físico <sup>(45)</sup>.

Se han calculado las bases de normalidad para la medición de calidad de vida con este instrumento en nuestro país (Anexo 2) <sup>(14)</sup>.

Un elemento reconocido para la adaptación de una persona a una enfermedad crónica es la funcionalidad familiar. La familia es el grupo social primario formado por individuos con lazos sanguíneos, de afinidad o matrimonio, que interactúan y conviven en forma más o menos permanente y que comparten factores biológicos, psicológicos y sociales que intervienen en la salud individual y familiar de sus miembros <sup>(46)</sup>. La dinámica familiar es el conjunto de fuerzas positivas y negativas que afectan el comportamiento de cada miembro de la familia haciendo que ésta funcione bien o mal como unidad <sup>(47)</sup>. Cuando cumple bien sus objetivos es funcional y cuando no, disfuncional. La enfermedad de uno de sus miembros afecta a los demás de varias maneras y en distinto grado de intensidad. En lo general se han utilizado diversos métodos para evaluar la funcionalidad familiar entre los que se encuentra, como uno de los principales el APGAR familiar. El APGAR familiar creado por Smilkstein, parte del grado de satisfacción de la familia en el cumplimiento de cinco rubros: Adaptación, Participación, Ganancia o crecimiento, Afecto y Resolución (Anexo 3) <sup>(48)</sup>. Este instrumento para evaluar la funcionalidad familiar ha sido validado en diferentes países <sup>(49, 50)</sup>. Presenta una consistencia interna adecuada (alfa de Cronbach 0.793) <sup>(50)</sup>.

Entre los determinantes de la calidad de vida existen otros factores sociales de importancia. Cabe señalar, a la cultura: las costumbres y tradiciones, los patrones de conducta social

(positivos o negativos), las creencias y prejuicios y la forma en que la sociedad percibe los valores portadores de confort y bienestar, pueden enriquecer o por el contrario reducir el concepto de calidad de vida y, a su vez, hacerlo diferente de un país a otro. El desarrollo alcanzado por la ciencia y la tecnología, el grado de participación social de los individuos, el acceso a la educación, la cultura y los servicios en general, las libertades y restricciones de que disfruta o es sometido ese hombre (o ambas), el grado de estrés generado por los mecanismos sociales y los factores medioambientales y de higiene social, también constituyen determinantes de la calidad de vida, y por lo tanto es necesario conocerlos como parte de lo que determina la percepción de calidad de vida del individuo <sup>(51)</sup>. Para esto se ha creado el índice de niveles socioeconómicos, que permite agrupar y clasificar los hogares de acuerdo a sus capacidades para satisfacer las necesidades de sus integrantes en términos de: vivienda, salud, energía, tecnología, prevención y desarrollo intelectual. Actualmente la Asociación Mexicana de Inteligencia de Mercado y Opinión Pública (AMAI) clasifica en 6 niveles utilizando la regla AMAI 10 x 6, la cual es un algoritmo desarrollado por el comité de Niveles Socio Económicos (Anexo 5).

## **Justificación**

La insuficiencia renal crónica es una entidad prevalente en nuestra población, que genera dependencia para sus cuidados y tratamiento por periodos de tiempo prolongados.

Existen pocos estudios en México que evalúen la calidad de vida del cuidador primario de pacientes pediátricos, y ninguno que lo haga en cuidadores de pacientes con insuficiencia renal crónica. Conocer cuál es la percepción de calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario del paciente pediátrico sirve de pauta para a futuro implementar medidas para mejorarla.

## **Pregunta de investigación**

¿Cuál es la calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario de niños con insuficiencia renal crónica en terapia sustitutiva?

## **Hipótesis**

La calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario de niños con insuficiencia renal crónica en terapia sustitutiva puede estar más afectada en el grupo de pacientes en tratamiento sustitutivo con hemodiálisis en comparación a los que reciben diálisis peritoneal.

## **Objetivos**

### General

Conocer la calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario de pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica en terapia sustitutiva atendidos en el Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI.

### Específicos

1. Investigar si el nivel socioeconómico modifica la percepción de calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario de pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica en terapia sustitutiva atendidos en el Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI

2. Identificar si existe relación entre la funcionalidad de las familias del cuidador primario de pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica en terapia sustitutiva atendidos en el Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI con su percepción de calidad de vida relacionada a la salud.

## **Metodología**

Se realizó un estudio transversal, observacional y prospectivo. Fue una muestra por conveniencia al incluir a todos los pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento sustitutivo ya sea con diálisis peritoneal o con hemodiálisis que recibían atención en el Hospital de Pediatría de Centro Médico Nacional Siglo XXI (figura 1), dentro de un periodo de 6 meses (de agosto de 2012 a febrero de 2013).

### **Criterios de inclusión**

1. El consentimiento bajo información (anexo 5) debe ser aceptado.
2. Manejo con diálisis peritoneal o hemodiálisis.
3. Tiempo en tratamiento sustitutivo mínimo de 3 meses continuos <sup>(39)</sup>
4. El cuidador primario se definió como: la persona adulta con vínculo de parentesco familiar que asume responsabilidad en el cuidado de un ser querido que vive situación de enfermedad crónica, y que participa en la toma de decisiones y supervisa y colabora en las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente o apoyar a la persona cuidada <sup>(52)</sup>
5. Cuidador primario mayor de edad.

### **Criterios de exclusión**

1. Paciente con cita agendada pero no se presenta a su cita de control en el periodo de realización de encuestas.
2. Pacientes cautivos pero que su cita no coincide con el día de aplicación de encuestas.

## Variables

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	ESCALA Y CLASIFICACION	UNIDADES DE MEDICION
Terapia sustitutiva	Tratamiento sustitutivo recibido para el manejo de la insuficiencia renal al momento de realizar las encuestas	Categórica Independiente	Diálisis peritoneal o hemodiálisis
Edad	Tiempo de vida transcurrido desde el nacimiento	Ordinal Independiente	Años cumplidos
Sexo	Condición orgánica que distingue al macho de la hembra	Categórica Independiente	Hombre o Mujer
Calidad de vida	Percepción de calidad de vida obtenida mediante el cuestionario SF-36	Ordinal Dependiente	Buena= componente de escala física y mental $\geq$ a la media para el grupo de edad Moderadamente afectada= componente de escala física y mental entre -1 y -2SD para el grupo de edad Calidad de vida mala= componente de escala física y mental por debajo de -2SD para el grupo de edad) <sup>(14)</sup> (Anexo 1)
Funcionalidad familiar	Obtenida mediante el	Ordinal Independiente	Disfuncional: de 0 a 6 Funcional: de 7 a 10 <sup>(50)</sup>

	cuestionario APGAR familiar		
Nivel socioeconómico	Obtenido mediante la regla AMAI 10 x 6	Ordinal Independiente	E: hasta 60 D: 61 a 101 D+: 102 a 156 C: 157 a 191 C+: 192 a 241 A/B: 242 o mayor (Comité Niveles Socioeconómicos AMAI, Congreso AMAI 2008).

En un primer paso se identificaron a los sujetos susceptibles de ser incluidos basado en la lista de pacientes cautivos. Una vez ya en la consulta se explicó en qué consiste el estudio y las encuestas a realizar, proporcionando la carta de consentimiento informado (anexo 5). Las encuestas SF36, el Apgar familiar, el índice de nivel socioeconómico AMAI y la hoja de datos sociodemográficos se ejecutaron por autoaplicación en los cuidadores primarios de los pacientes que asistieron a la consulta y aceptaron participar en el estudio en el periodo comprendido de Agosto de 2013 a Febrero de 2014, no obstante se explicó el llenado de las mismas, y durante su llenado el encuestador estuvo presente para aclarar dudas.

El protocolo tiene implicaciones éticas en el sentido de identificar alteraciones en la percepción de calidad de vida relacionada a la salud que nos obliga a ofrecer atención profesional a estos sujetos, por lo que se cuenta con el apoyo del Psicólogo miembro del equipo de trabajo de nefrología.

Se realizó análisis de frecuencias simples para las edades de los pacientes, del cuidador primario, del sexo y del tiempo de evolución, con obtención de la mediana y los intervalos para las variables sin distribución normal.

Se asignaron a los cuidadores en grupos de acuerdo a las características del paciente, como la modalidad de terapia sustitutiva que se les realiza, de acuerdo a la funcionalidad familiar, al nivel socioeconómico del cuidador y al estado de salud o enfermedad del mismo.

Se determinó la relación entre la percepción de calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario a través del instrumento SF-36 y el tratamiento sustitutivo recibido, se

hizo lo mismo para las variables de nivel socioeconómico, la funcionalidad familiar y estado de salud del cuidador por medio de la prueba  $\chi^2$ , considerando una  $\alpha$  significativa  $\leq 0.05$ .

## Resultados

En un periodo de estudio de 6 meses, se identificaron 59 pacientes susceptibles de ser encuestados (con base en la lista de pacientes cautivos); de estos, -en ese momento-, 40 en diálisis peritoneal, y 18 en hemodiálisis. De los de diálisis peritoneal, dos se negaron a participar sin dar su motivo y el resto (N=14) no coincidieron sus citas con el momento de aplicación de encuestas. De los pacientes de hemodiálisis uno de los cuidadores era menor de edad y no se incluyó, por tanto quedaron un total de 42 pacientes susceptibles de aplicación de encuestas a sus cuidadores primarios (Figura 1).

El grupo de edad que predominó en los pacientes tratados fue el de adolescentes con 30 pacientes, 6 escolares, 5 preescolares y un lactante.

Los pacientes tuvieron terapia combinada en diferentes momentos de la evolución; 4/24 de los pacientes que se encontraban en diálisis peritoneal habían recibido previamente hemodiálisis, mientras que en los del grupo de hemodiálisis 13/18 habían sido tratados previamente con diálisis. La mediana de tiempo en tratamiento de los pacientes en diálisis fue de 3 años con una variación desde los 4 meses hasta los 14 años. Catorce pacientes que se encontraban en hemodiálisis al momento de la entrevista ya habían sido trasplantados con anterioridad con pérdida del injerto; de estos, uno en tres ocasiones y otro en dos ocasiones.

El 38% de los pacientes no tuvo una causa identificada de la insuficiencia renal, en 20 (47.3%) las causas fueron malformaciones congénitas renales y de las vías urinarias, y el resto (6) que representa el 14.2%, el origen de la insuficiencia renal crónica fue secundaria a glomerulopatías postinfecciosas, metabólicas y dos por daño túbulo intersticial.

El cuidador primario fue el que la mayor parte del tiempo realizaba los procedimientos de diálisis peritoneal, ministraba medicamentos o recordaba que debía hacerlo de acuerdo a la edad, quienes proveían la mayor parte del tiempo el apego a la dieta y si eran los que la mayoría del tiempo acompañaban a la consulta, sobre todo de los casos en hemodiálisis.

La mayoría de los cuidadores primarios fueron mujeres (92.8 %) predominó el grupo de edad de los 35 a 44 años. El nivel socioeconómico predominante fue bajo alto (38 %) seguido del medio (35%). La funcionalidad familiar se encontró normal en el 73.8% (puntaje  $\geq 7$ ).

El cuidador primario tuvo relación parental con el enfermo, siendo la madre la figura que predominó como cuidador primario. (Tabla 1). El resto de casos fue el padre quien figuró principalmente como cuidador primario con el apoyo en un caso de dos tías y en otro de los abuelos paterno. En uno de estos casos donde el padre es el cuidador primario la madre de 22 años abandonó al paciente antes del año de edad, estando éste ya enfermo.

De los padres identificados como cuidadores 10 estaban enfermos al momento de la encuesta, de éstos en 7 la afectada es la madre y en tres el padre. Tenemos una madre afectada por hipoplasia renal, una madre con artritis autoinmune, una madre hipertensa y cuatro con depresión. De los padres afectados uno de ellos con artritis reumatoide juvenil en tratamiento, un padre con depresión, uno alcohólico y uno con diabetes.

En la tabla 2 se muestran los resultados de la prueba SF-36 aplicada a los cuidadores primarios de niños en terapia sustitutiva, en la cual se observa afección moderada en los componentes; rol físico, función física y vitalidad, en el resto de los componentes no se encontró alteración alguna.

En la evaluación de la percepción de calidad de vida relacionada a la salud el componente físico es el que se observó con afectación en 21 de los cuidadores (50%), y comparando entre ambos grupos de tratamiento sustitutivo el de hemodiálisis mostró un 60% de afectación sin tener diferencia estadísticamente significativa. (Figura 2). En el componente mental se encontró que el 30% (N=16) de los cuidadores presentaron algún grado de afección (entre moderada a severa), y de igual manera se observó una proporción ligeramente mayor del 45% (N=8) en el grupo de hemodiálisis, pero en ambos casos no hubo diferencia estadísticamente significativa (Figura 3).

La disfunción familiar se identificó en 11 de las 42 familias, siendo moderada en 9 y en 2 severa.

En la figura 4 observamos la interacción entre la variable componente físico y funcionalidad familiar, que sin llegar a mostrar significancia estadística permite observar una mayor afección en la percepción cuando la familia es disfuncional. Al analizar de manera separada cada dominio se observa mayor compromiso del dominio dolor corporal ( $p= 0.001$ ) y salud general ( $p=0.003$ ); de estos, cuatro (44.4% y 50% respectivamente) se encontraban enfermos al momento del estudio.

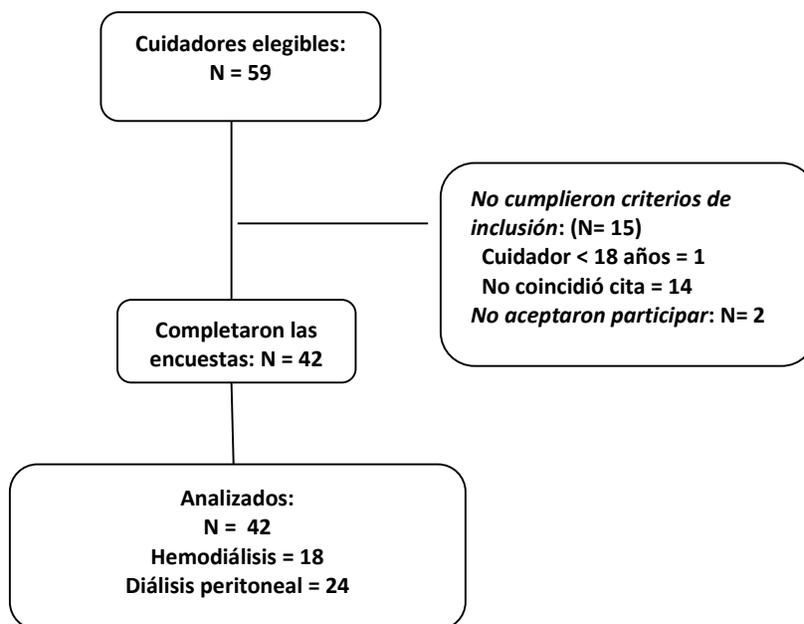
La única relación que se observó cercana a la significancia estadística fue entre la disfunción familiar y la afección del componente mental ( $p 0.07$ ) (figura 5).

En la figura 6 y 7 se muestra la percepción de la calidad de vida en su componente mental y físico entre los dos grupos de tratamiento sustitutivo, que aunque no muestra una diferencia significativa, tiene una tendencia a presentar una peor percepción de la calidad de vida relacionada a salud en el grupo de hemodiálisis.

La tabla 3 muestra las variables sociodemográficas de los cuidadores y las condiciones de diálisis entre aquellos con o sin afección en los componentes físico y mental de su calidad de vida, sin encontrar diferencias significativas de acuerdo al sexo, edad, tipo de tratamiento sustitutivo, tiempo de evolución, nivel socioeconómico, disfunción familiar y enfermedad en el cuidador. Al comparar la calidad de vida percibida por dominios en los cuidadores enfermos frente a los sanos, no se encontraron diferencias significativas (Tabla 4).

## Figura 1. Metodología

Flujograma. Cuidadores de pacientes pediátricos en insuficiencia renal sometidos a diálisis evaluados en su calidad de vida.



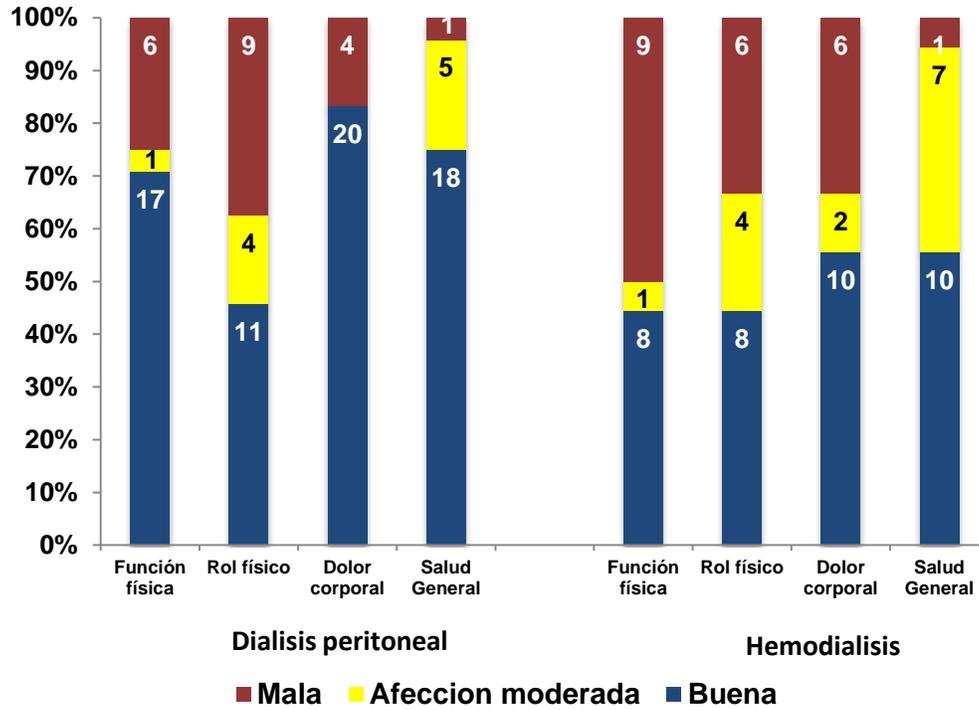
**Tabla 1. Características de los cuidadores encuestados sobre su calidad de vida (N=42)**

<b>Dato</b>	<b>N</b>	<b>(porcentaje)</b>
<b>Sexo</b>		
Mujeres	39	(92.8)
Hombres	3	(7.2)
<b>Edades</b>		
25-34 años	9	(21.4)
35-44 años	25	(59.5)
45-54 años	6	(14.2)
55-64 años	2	(4.7)
<b>Nivel socioeconómico</b>		
E (Pobreza extrema)	1	(2.3)
D (Pobreza)	5	(11.9)
D+ ( Pobreza alta)	16	(38.0)
C (Media)	15	(35.7)
C+ (Media alta)	4	(9.5)
A/B (Alta y muy alta)	1	(2.3)
<b>Apgar Familiar</b>		
Funcional	31	(73.8)
Disfunción moderada	9	(21.4)
Disfunción severa	2	(4.7)

**Tabla 2. Calidad de vida de 42 cuidadores primarios de niños con insuficiencia renal crónica en terapia sustitutiva, basado en la prueba SF 36.**

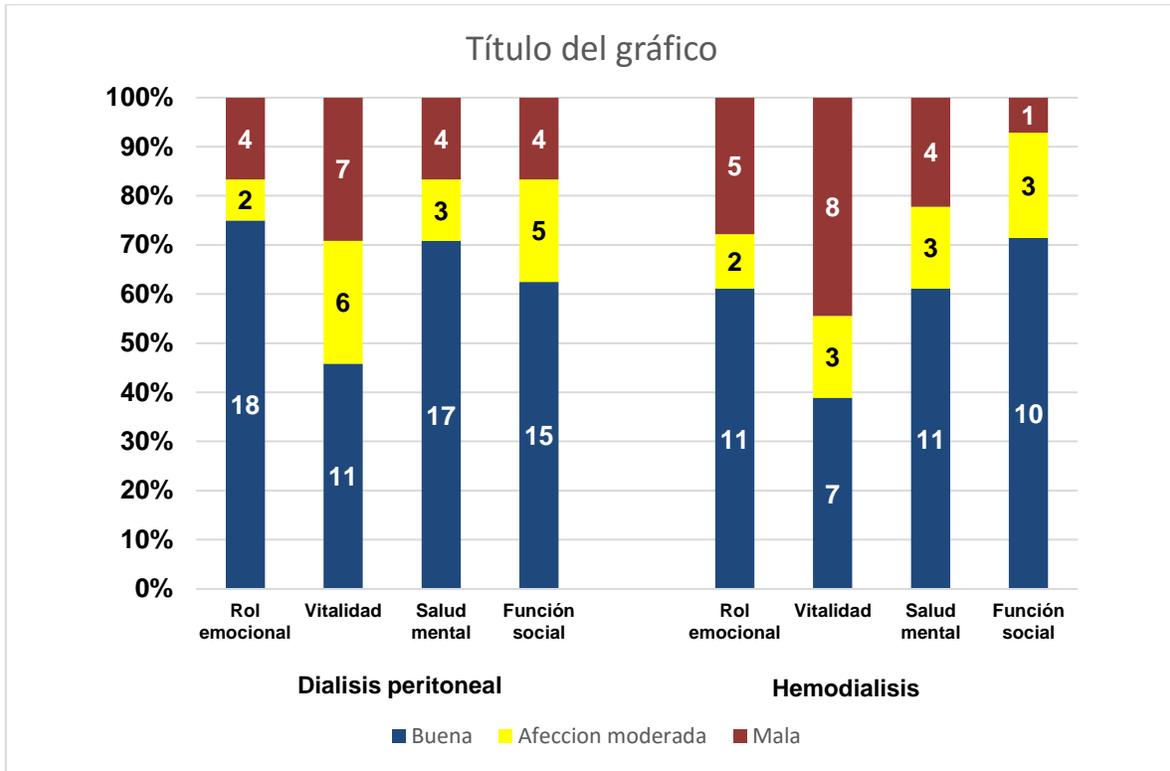
	<b>Buena</b>	<b>Afección moderada</b>	<b>Mala</b>
	n (%)	n (%)	n (%)
<b>Función física</b>	25 (59)	2 (4)	15 (35)
<b>Rol Físico</b>	19 (45)	8 (19)	15 (35)
<b>Dolor Corporal</b>	30 (71)	2 (4)	10 (23)
<b>Salud General</b>	30 (71)	12 (28)	2 (4)
<b>Rol Emocional</b>	29 (69)	4 (9)	9 (21)
<b>Vitalidad</b>	18 (42)	9 (21)	15 (35)
<b>Salud Mental</b>	28 (66)	6 (14)	8 (19)
<b>Función Social</b>	29 (69)	8 (19)	5 (11)

**Figura 2. Distribución de dominios en la calidad de vida de cuidadores de niños en diálisis, para el componente físico, de acuerdo a tratamiento sustitutivo**



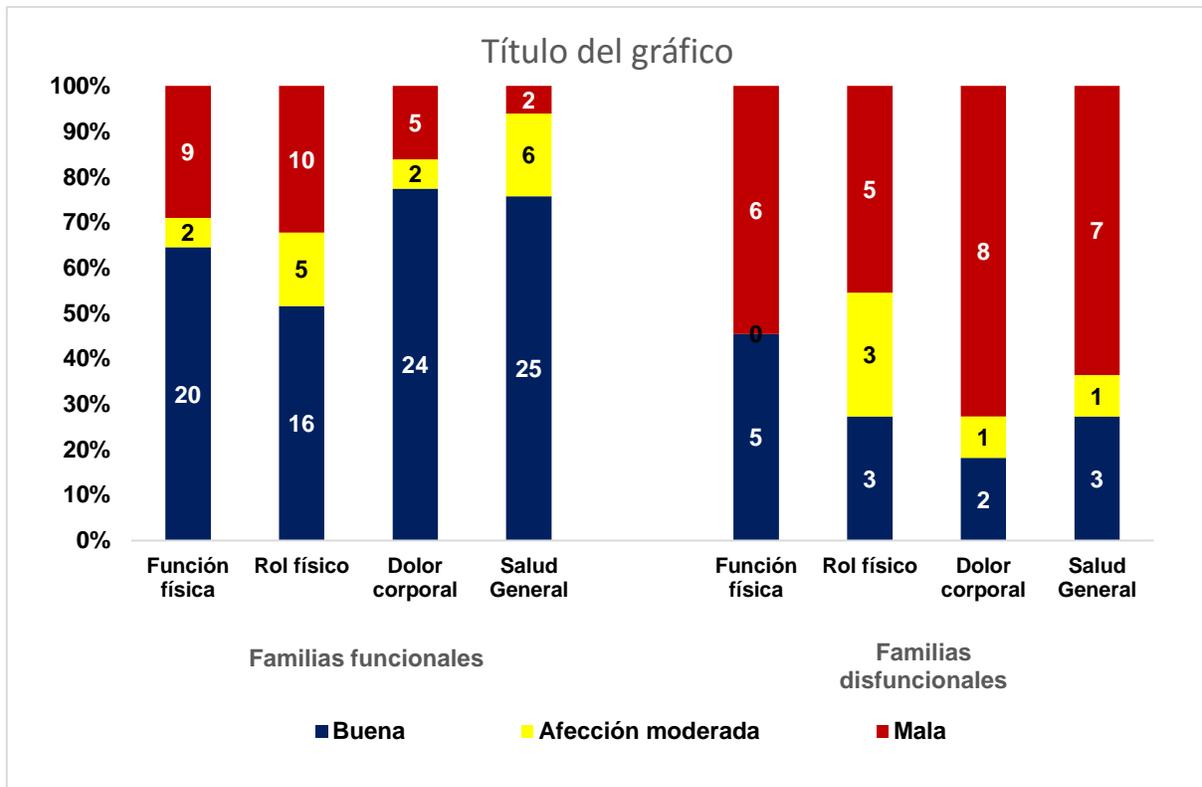
*Chi cuadrada entre diálisis peritoneal y hemodiálisis: función física  $p=0.26$ , rol físico  $p=0.89$ , dolor corporal  $p=0.08$ , salud general  $p=0.40$ .*

**Figura 3. Distribución de dominios en la calidad de vida de cuidadores de niños en diálisis, para el componente emocional, de acuerdo al tratamiento sustitutivo.**



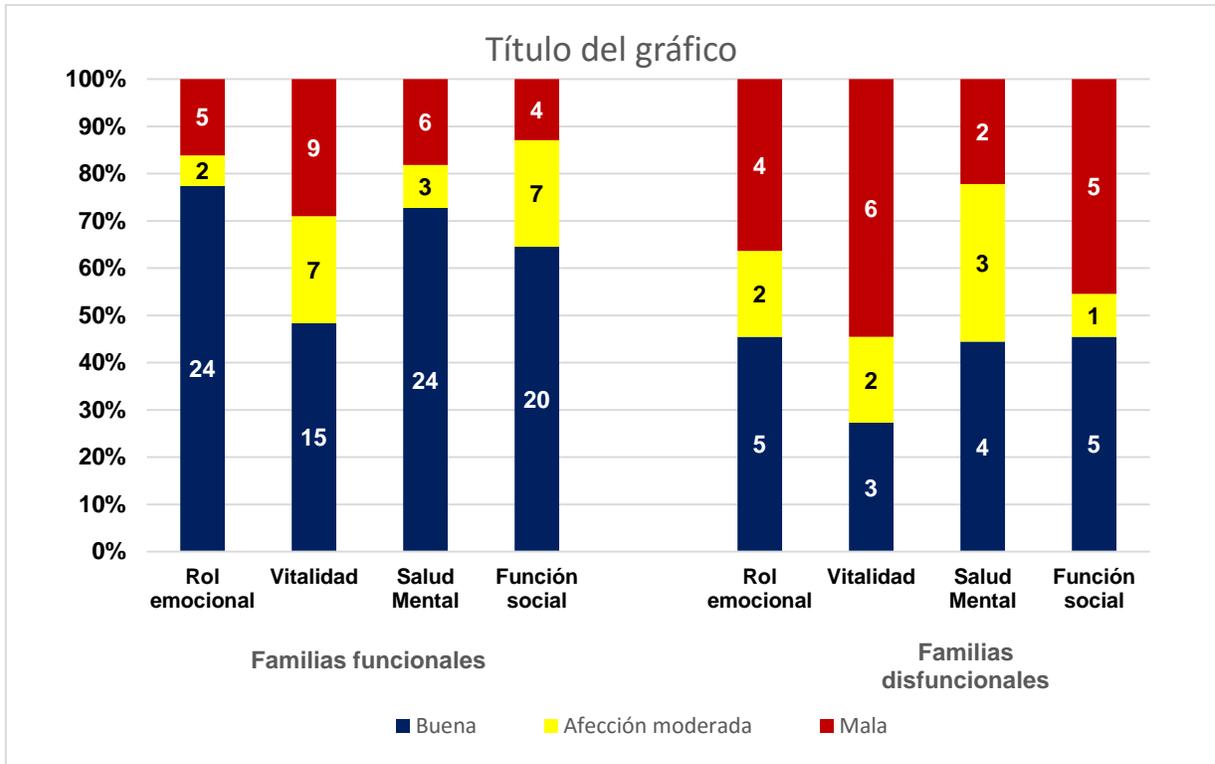
*Chi cuadrada entre diálisis peritoneal y hemodiálisis; rol emocional  $p=0.61$ , vitalidad  $p=0.57$ , salud mental  $p=0.80$  y función social  $p=0.58$*

**Figura 4. Distribución de dominios en el componente físico de calidad de vida de los cuidadores de niños con diálisis según la funcionalidad o disfuncionalidad de la familia.**



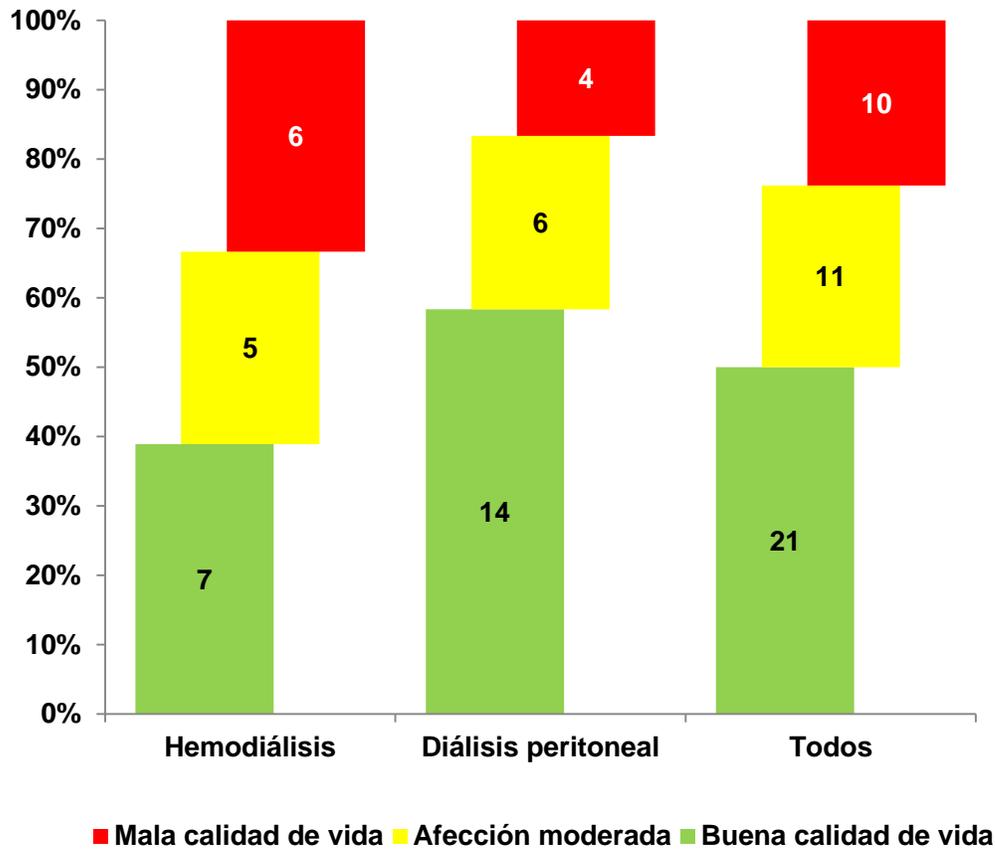
*Chi cuadrada entre familias funcionales y disfuncionales; función física  $p=0.26$ , rol físico  $p=0.37$ , dolor corporal  $p=0.001$  y salud general  $p=0.003$ .*

**Figura 5. Distribución de dominios en el componente emocional de calidad de vida de los cuidadores de niños con diálisis según la funcionalidad o disfuncionalidad de la familia.**



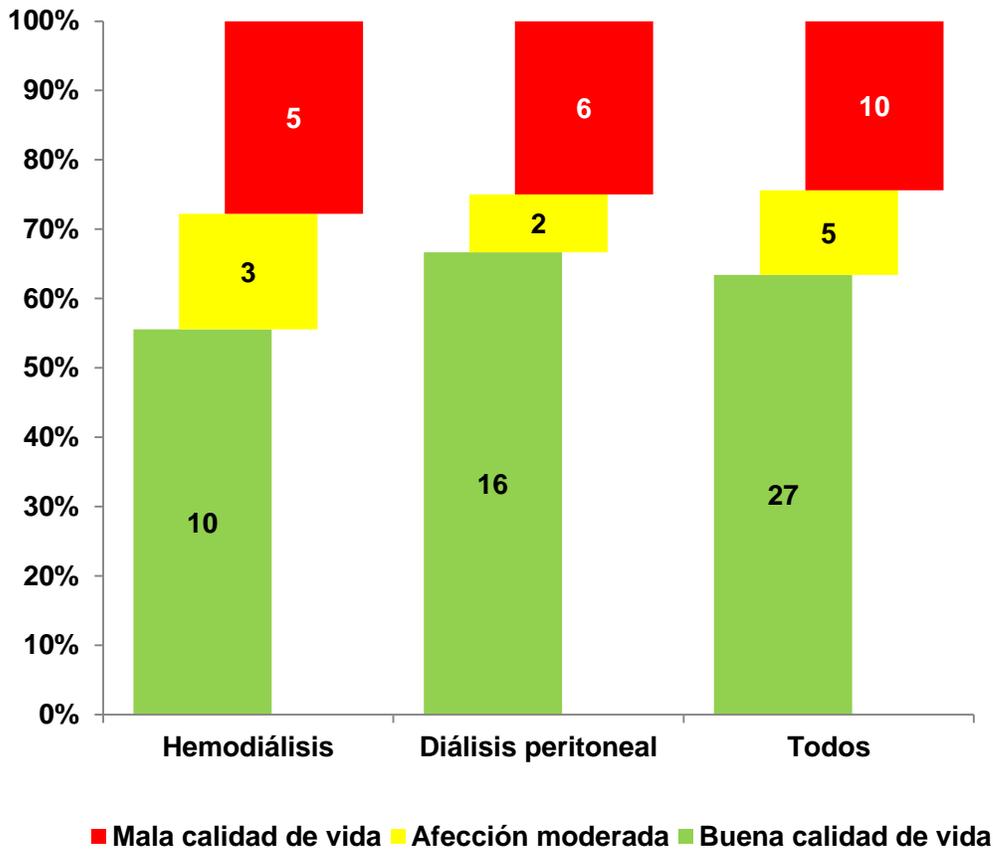
*Chi cuadrada entre familias funcionales y disfuncionales; rol emocional  $p=0.14$ , vitalidad  $p=0.31$ , salud mental  $p=0.15$  y función social  $p=0.07$ .*

Figura 6. Percepción del componente físico en la evaluación de calidad de vida del cuidador según el tipo de diálisis usado en su paciente con IRC.



Prueba de Chi cuadrada entre hemodiálisis y diálisis peritoneal 2.008, 2gl  $p = 0.36$

**Figura 7. Resultados del componente mental en la evaluación de calidad de vida del cuidador según el tipo de diálisis usado en su paciente con Insuficiencia renal crónica.**



*Prueba de Chi cuadrada entre hemodiálisis y diálisis peritoneal 0.83, 2gl p = 0.66*

**Tabla 3. Comparación entre las variables sociodemográficas de los cuidadores y las condiciones de diálisis entre aquellos con o sin afección en los componentes físico y mental de su calidad de vida.**

<b>Datos</b>	<b>Componente Físico</b>			<b>Componente Mental</b>		
	Afectada N=21	No afectada N=21	Valor de $p^*$	Afectada N=16	No afectada N=26	Valor de $p^*$
<b>Sexo femenino</b>	20	19	0.55	15	24	0.86
<b>Edad &gt; 36 años</b>	18	14	0.27	13	19	0.71
<b>Nivel socioeconómico bajo o muy bajo</b>	10	13	0.53	10	13	0.53
<b>Disfunción familiar</b>	8	3	0.16	7	4	0.07
<b>Uso hemodiálisis</b>	11	7	0.21	8	10	0.46
<b>Tiempo &gt; 6 m</b>	15	17	0.71	13	19	0.71
<b>Enfermos</b>	7	3	0.14	6	4	0.06

*Prueba de Chi cuadrada\**

**Tabla 4. Comparación entre los cuidadores sanos y enfermos en los resultados por dominio en la pruebas 36.**

	<b>Cuidadores enfermos</b>		<b>Cuidadores sanos</b>		<b>P*</b>
	Con afección calidad de vida	Sin afección calidad de vida	Con afección calidad de vida	Sin afección calidad de vida	
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
<b>Función física</b>	5 (11)	5 (11)	12 (28)	20 (47)	0.738
<b>Rol Físico</b>	8 (19)	2 (4)	16 (38)	16 (38)	0.191
<b>Dolor Corporal</b>	5 (12)	5 (12)	7 (16)	25 (59)	0.085
<b>Salud General</b>	5 (12)	5 (12)	9 (21)	23 (55)	0.200
<b>Rol Emocional</b>	6 (14)	4 (10)	7 (16)	25 (59)	0.059
<b>Vitalidad</b>	8 (19)	2 (4)	16 (38)	16 (38)	0.191
<b>Salud Mental</b>	6 (14)	4 (10)	8 (19)	24 (57)	0.095
<b>Función Social</b>	4 (10)	6 (14)	13 (31)	19 (45)	0.738

*Prueba de Chi cuadrada\**

## Discusión

Existe una gran diversidad de enfermedades crónico-degenerativas en las que se incluye la insuficiencia renal crónica, éstas entidades son referidas como crónicas por ser trastornos orgánicos-funcionales que obligan a modificar el modo de vida del paciente, afectando todos los aspectos de su vida y la de su familia, que probablemente persistirán por largo tiempo y que pueden ser causa potencial de muerte <sup>(53)</sup>. Muchos niños que padecen estas enfermedades experimentan eventos o complicaciones con inminente riesgo de muerte y pierden parte o toda su funcionalidad basal, eventos que al irse sumando afectan al paciente pero también a su núcleo familiar e incluso su entorno social. Estas variaciones en la evolución tienen un efecto dramático en el bienestar del niño, en la funcionalidad de la familia, en la habilidad de la familia de tomar decisiones difíciles, y en la habilidad de los médicos proveer cuidados consistentes <sup>(54)</sup>. El impacto de estas enfermedades en la esfera económica es secundaria a la afectación de las actividades laborales, incremento en gastos de transportación, medicamentos, alimentación especial, entre otros. A nivel macroeconómico los sistemas de salud pública se ven también impactados por el alto costo que el tratamiento de estos pacientes tal como se ha observado <sup>(55)</sup>. En el caso de las enfermedades crónicas que afectan a los niños si bien es cierto que puede haber ligeras diferencias en cuanto al nivel macroeconómico, la familia si vive un impacto en su economía ya que el o los padres dejan de percibir ingresos o incluso llegan a perder el trabajo debido a los ausentismo o permisos continuos asociados a las citas médicas, hospitalizaciones y tratamientos ambulatorios que los pacientes pediátricos ameritan y máxime en el caso de que generalmente son los padres quienes fungen como los cuidadores primarios, tal es la situación que observamos en nuestro grupo en donde estresores asociados y que impactan la calidad de vida es la pérdida de la actividad laboral. Pero ¿cómo es que esto puede afectar la calidad de vida y más aquella relacionada a la salud? Ha sido muy cuestionado el hecho de asociar factores socioeconómicos a calidad de vida relacionada a la salud <sup>(56)</sup>, sin embargo hay quienes apoyan esta moción bajo la propuesta de que estos factores económicos impactan directamente en la calidad de nutrición, en el descanso y el acceso a los servicios de salud y que en caso de que esto esté limitado es más probable que la persona enferme y tenga una peor percepción de su calidad de vida distorsionada por este aspecto económico <sup>(56, 57)</sup>. esta es la razón por la que se decidió explorar el nivel socioeconómico de estas familias y clasificarlo de acuerdo a IMAI y aunque no encontramos asociación significativa en este grupo existe un sesgo tan solo por el hecho de ser población

derechohabiente, no obstante en aquellos que perdieron la seguridad social si hubo un impacto directo en la atención del paciente, aunque no se exploró si hay relación en aquellos cuidadores primarios que manifestaron una peor percepción de calidad de vida relacionada a la salud. Los datos del nivel socioeconómico de estos cuidadores primarios fue solo para permitir conocer un poco más del entorno familiar y nivel en el que se desenvuelven.

Históricamente, los niños con enfermedades crónicas en etapas avanzadas y sus familias no reciben cuidados paliativos, terminales y de duelo adecuados, en parte debido a una filosofía médica enfocada en curar en lugar de brindar una adecuada calidad de vida, y una tendencia de tomar en cuenta la calidad de vida solo cuando la muerte es inminente, hoy en día esto se está transformando existiendo incluso propuestas de ley para normar los cuidados paliativos y mejorar los cuidados del paciente con enfermedad crónica, además de proporcionar orientación y apoyo a la familia quienes también reciben el impacto en su calidad de vida por la enfermedad del familiar enfermo <sup>(58)</sup>.

Los niños pueden beneficiarse más con cuidados que incluyan una combinación de tratamientos para prolongar la vida, de paliación de síntomas, rehabilitación, y soporte a los cuidadores <sup>(59)</sup>, así como lograr reinsertarlos a sus actividades cotidianas que incluyen las escolares, con respecto a su edad, y en donde afortunadamente en el grupo de pacientes de la UMAE Pediatría CMNSXXI esto ha sido en general posible, apoyado además por los campamentos anuales que se les programan para hacerlos autosuficientes, no obstante hay algunos casos como en el presente grupo en el que aunque sean adolescentes, los factores asociados sobre todo la salud mental los limitan en la autosuficiencia y siguen dependiendo del apoyo y del cuidado de sus padres, con las implicaciones en el cuidador que esto conlleva.

Parte del trabajo del médico es educar, dar soporte, aconsejar y encontrar un balance entre intervenciones curativas y paliativas que ayuden a mejorar la calidad de vida y limitar el sufrimiento físico y emocional. La cronicidad e imprevisibilidad de estas enfermedades hacen necesario evaluaciones repetitivas de las condiciones del paciente y de su familia <sup>(54)</sup>. Se ha demostrado que los pacientes que cuentan con el apoyo de un familiar tienen una mejor disposición en el momento de asumir el tratamiento farmacológico y no farmacológico de la enfermedad crónica; por eso el cuidador también requiere cuidado, ya que se dedica a mantener la salud del paciente y deja de lado la propia. De ahí que sea

importante reconocer esto para proporcionarles herramientas, cuyo fin es mejorar la capacidad de afrontamiento, de tal manera que satisfagan las necesidades del paciente, respondan a la problemática familiar, mantengan su propia salud y fomenten una buena relación con la persona cuidada <sup>(21)</sup>.

Nuestro estudio siembra la inquietud de identificar la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica en terapia sustitutiva. De los 42 cuidadores en total, en 18 de ellos su paciente recibía hemodiálisis y en 24 diálisis peritoneal, al momento de la encuesta sin dejar de mencionar que la mayoría de ellos había recibido más de dos tratamientos sustitutivos e incluso en algunos de ellos no haber opción de donador vivo relacionado y entonces ser trasplantados de donador cadavérico, o bien como en tres casos haber perdido el injerto de donador relacionado y recibir entonces donación cadavérica. Desafortunadamente en todos los pacientes de este grupo que habían sido trasplantados perdieron el injerto, lo cual también tiene importantes implicaciones en el aspecto físico y emocional tanto del paciente como de su donante y/o cuidador primario, no obstante, el presente estudio no tiene los alcances para responder esta pregunta.

Al igual que en otras series la gran mayoría de los entrevistados fueron cuidadores primarios del sexo femenino, y en su mayoría fue la madre del paciente <sup>(60)</sup>, lo cual era un evento esperado dado que en México aún sigue predominando culturalmente que la madre es quien se hace cargo de los hijos y el padre continúa siendo el proveedor, lo cual de alguna manera puede funcionar como un factor protector si no se modifica en demasía los roles en la familia, debido a que la funcionalidad familiar si es un elemento importante a destacar y que afecta evidentemente en la calidad de vida.

Aunque se esperaba que, debido a la mayor frecuencia de visitas al hospital, mayor invasión del tratamiento y la imposibilidad de un tratamiento ambulatorio del paciente con hemodiálisis, el cuidador de estos pacientes podría tener una afección mayor en la calidad de vida, sin embargo no se observaron diferencias significativas en la percepción de calidad de vida entre el grupo de hemodiálisis y el de diálisis peritoneal como se ha reportado en estudios previos <sup>(26, 31, 32)</sup>. La muestra fue pequeña y puede ser que al ampliar la misma si pueda ser posible identificar diferencias entre estos dos grupos. Lo que si se observa aunque sin significancia estadística es que en la esfera física hay un mayor número de

cuidadores afectados de manera moderada o grave. Desconocemos en qué condiciones se encontrarían los cuidadores que no fueron encuestados en el periodo de estudio, y si estos habrían modificado los resultados. Otro punto a considerar es que la prueba SF-36 es una encuesta genérica, por lo que solo nos permite saber que existe alteración en la calidad de vida de estos cuidadores, sin embargo será necesario crear cuestionarios específicos para dichos sujetos que nos permitan determinar de manera más exacta el impacto en la calidad de vida, así como de su cambio en el transcurso del tiempo.

Es importante mencionar también que en la revisión de expedientes se encontraron otros elementos estresantes pero no se analizaron estos al no plantearse desde un inicio como variables a analizar. Aspectos como la muerte en días recientes de un familiar directo como el abuelo, la enfermedad de uno de los padres asociada a la del paciente, un cáncer agregado a la paciente ya de por sí con insuficiencia renal y la agresión sexual reciente a la hermana de uno de los pacientes, nos obliga a pensar que estos aspectos definitivamente afectan el desempeño de un cuidador primario al responder una encuesta sobre la calidad de vida y más aquella relacionada a la salud, pues ha sido también reconocido como estos aspectos emocionales pueden somatizarse, expresándose como cefalea crónica, fibromialgia, cansancio crónico, dolor abdominal, principalmente <sup>(62, 63, 52)</sup>.

Otro elemento importante es la funcionalidad familiar que en este grupo mostró una relación casi significativa ( $p=0.07$ ) entre la disfunción de la misma y la alteración en el componente mental de la percepción de calidad de vida, el reto es discernir si esta disfunción se venía dando desde antes de la enfermedad del niño o bien esta disfunción se precipitó o se exacerbó como efecto directo de lo estresante de este tipo de enfermedades, esto se dificulta ya que la evaluación de la calidad de vida es temporal, una evaluación de este tipo, como la realizada, es una instantánea en un momento del tiempo que no puede ir más allá de la percepción en el último mes. El no recibir apoyo alguno y el percibir que posiblemente su labor no es reconocida por los demás miembros de la familia, podría favorecer la aparición de sentimientos de culpa, ira, dolor, no aceptación de la enfermedad del familiar y, como consecuencia, un deterioro en su estado emocional e incluso de la salud <sup>(21)</sup>. Aunque no se observó diferencia en el componente físico relacionado a la disfunción familiar, por dominios encontramos que la percepción para el dolor corporal y salud general fue peor cuando existía disfunción familiar ( $p=0.001$  y  $p=0.003$  respectivamente). Hay que tomar en cuenta que cuatro (44.4% y 50% respectivamente) de estos sujetos presentaban

alguna enfermedad crónica al momento del estudio. Comparando la percepción de calidad de vida en los cuidadores que se encontraban enfermos con los sanos, no se encontró diferencia estadísticamente significativa, sin embargo en el componente mental está cerca de serlo con un valor de p de 0.06, siendo el dominio rol emocional el más afectado con una p de 0.059, lo cual refleja el impacto de la enfermedad en su percepción de calidad de vida. Esto también se podría explicar dado que al no tener una adecuada red de apoyo, el desgaste físico de los cuidados del enfermo sea mayor, lo cual puede llevar a una sobrecarga del cuidador. Y aunque desconocemos con certeza la causa del incremento de la percepción del dolor en este grupo, a excepción de los que se identificaron ya con una enfermedad preexistente, los trastornos emocionales pueden participar también al desencadenar síntomas por somatización, <sup>(62)</sup> lo cual en parte pudiera explicar los hallazgos en éste grupo. Según Merino, en su investigación sobre la calidad de vida de los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica, muestra cómo la carga del cuidador se manifiesta en síntomas físicos relacionados con el sistema osteoarticular, seguido por síntomas generales, como las artralgias y cefalea <sup>(63)</sup>, de tal suerte que haber aplicado un instrumento de calidad de vida relacionado a salud pudo permitirnos no solo observar la afectación del aspecto psicoemocional, sino como las enfermedades crónicas en sus hijos puede impactarles en lo físico incluso, aún y cuando los resultados no son concluyentes ante la metodología empleada, y si bien es cierto que esto es más evidente en el cuidador del paciente con dependencia total, el cuidador del paciente con dependencia parcial también lleva una carga de estrés en el cuidador, debido a las responsabilidades que tiene con su trabajo, su hogar, su familia y el cuidado de sí mismo. Esto lleva a que se manifiesten molestias como dolores, insomnio, falta de apetito y fatiga <sup>(52)</sup>, y pudimos observar cómo a pesar de que la mayoría de los pacientes son adolescentes el cuidador primario sigue llevando una carga importante ya sea por la comorbilidad asociada en los pacientes que agrava su situación clínica y su pronóstico, o por ser menores de edad y ser sus hijos. Los adolescentes además, con evoluciones largas como las observadas en nuestro grupo de estudio suelen tener poco apego para su autocuidado, que se conjunta con las etapas de crisis que deben pasar como proceso natural de desarrollo <sup>(64)</sup> y que evidentemente se ve afectada. Esto tendrá implicaciones en la relación del paciente adolescente con su cuidador primario y es un elemento estresante más que también debe explorarse para lograr ofrecer una atención lo más integral posible.

Aunque la valoración de la calidad de vida relacionada con la salud no toma en cuenta los aspectos socioeconómicos del sujeto, éstos no pueden dejarse del todo de lado, como ya se mencionó, ya que estos intervienen también en la percepción de satisfacción de las necesidades de la persona, incluido su acceso a los servicios de salud, por lo que es importante conocer este aspecto como parte del entorno en el que se desenvuelve el individuo a valorar. Por este motivo decidimos obtener el índice de nivel socioeconómico mediante la regla AMAI 10x6, a fin de determinar si el mismo pueda modificar la percepción de calidad de vida de los cuidadores, sin embargo no encontramos diferencias significativas al comparar a los cuidadores con nivel socioeconómico bajo y muy bajo, con los que presentaron nivel medio y alto. Hay que tomar en cuenta que la población utilizada son derechohabientes del IMSS, que al contar con seguridad social el gasto del manejo de la enfermedad de su paciente se ve reducido, lo cual pudiera explicar un menor impacto en la percepción de calidad de vida en la esfera económica. Sería interesante observar el comportamiento en relación a los aspectos económicos en individuos que no cuenten con algún servicio de seguridad social, en quienes el impacto por los gastos generados por la enfermedad se resentirá más.

Es conocido incluso por la población general la afectación tan importante que implica tener enfermos crónicos en una familia, por lo que reconociendo esta problemática deben continuarse desarrollando los grupos interdisciplinarios de atención que idealmente deben incluir al cuidador primario para lograr la mejor calidad de vida de ambos personajes, paciente y cuidador. En otros países se han desarrollado programas interdisciplinarios que han demostrado mejorar las capacidades de cuidado de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad crónica <sup>(52)</sup>.

Lo que nuestro estudio mostró aunque sin mostrar diferencias significativas es que los cuidadores con pacientes en hemodiálisis tienen un impacto mayor en esferas que integran la calidad de vida y que nos hacen pensar que la premisa de la que partimos puede ser correcta.

## **Conclusiones**

La calidad de vida relacionada a la salud en los cuidadores primarios de pacientes pediátricos con insuficiencia renal crónica en tratamiento con diálisis peritoneal o hemodiálisis se encuentra afectada-. Los dominios más afectados fueron la función física, el rol físico y la vitalidad. No se encontraron diferencias significativas de acuerdo al tipo de tratamiento y nivel socioeconómico. La funcionalidad familiar parece desempeñar un papel importante en la modificación de la percepción de calidad de vida en el componente mental.

Son necesarios estudios prospectivos para determinar la relación exacta de los factores que pueden modificar la calidad de vida de los cuidadores primarios, tanto de paciente con insuficiencia renal como en otras enfermedades crónicas, así como desarrollar instrumentos específicos para cuidadores primarios de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas que permitan conocer con mayor precisión el impacto en su calidad de vida.

## Anexos

### Anexo 1

#### Encuesta SF-36:

Marque una sola respuesta

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

1 Excelente 2 Muy buena 3 Buena 4 Regular 5 Mala

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

1 Mucho mejor ahora que hace un año 2 Algo mejor ahora que hace un año

3 Más o menos igual que hace un año 4 Algo peor ahora que hace un año

5 Mucho peor ahora que hace un año

Las siguientes preguntas se refieren a actividades o cosas que usted podría hacer en un día normal.

3. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos intensos, tales como correr, levantar objetos pesados, o participar en deportes agotadores?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

4. Su salud actual, ¿le limita para hacer esfuerzos moderados, como mover una mesa, pasar la aspiradora, jugar a los bolos o caminar más de una hora?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

5. Su salud actual, ¿le limita para coger o llevar la bolsa de la compra?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

6. Su salud actual, ¿le limita para subir varios pisos por la escalera?

1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

7. Su salud actual, ¿le limita para subir un solo piso por la escalera?  
1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

8. Su salud actual, ¿le limita para agacharse o arrodillarse?  
1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

9. Su salud actual, ¿le limita para caminar un kilómetro o más?  
1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

10. Su salud actual, ¿le limita para caminar varias manzanas (varios centenares de metros)?  
1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

11. Su salud actual, ¿le limita para caminar una sola manzana (unos 100 metros)?  
1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

12. Su salud actual, ¿le limita para bañarse o vestirse por sí mismo?  
1 Sí, me limita mucho 2 Sí, me limita un poco 3 No, no me limita nada

Las siguientes preguntas se refieren a problemas en su trabajo o en sus actividades cotidianas.

13. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?  
1 Sí 2 No

14. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de su salud física?  
1 Sí 2 No

15. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que dejar de hacer algunas tareas en su trabajo o en sus actividades cotidianas, a causa de su salud física?  
1 Sí 2 No

16. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo dificultad para hacer su trabajo o sus actividades cotidianas (por ejemplo, le costó más de lo normal), a causa de su salud física?

1 Sí 2 No

17. Durante las 4 últimas semanas, ¿tuvo que reducir el tiempo dedicado al trabajo o a sus actividades cotidianas, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

18. Durante las 4 últimas semanas, ¿hizo menos de lo que hubiera querido hacer, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

19. Durante las 4 últimas semanas, ¿no hizo su trabajo o sus actividades cotidianas tan cuidadosamente como de costumbre, a causa de algún problema emocional (como estar triste, deprimido, o nervioso)?

1 Sí 2 No

20. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto su salud física o los problemas emocionales han dificultado sus actividades sociales habituales con la familia, los amigos, los vecinos u otras personas?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

21. ¿Tuvo dolor en alguna parte del cuerpo durante las 4 últimas semanas?

1 No, ninguno 2 Sí, muy poco 3 Sí, un poco 4 Sí, moderado 5 Sí, mucho  
6 Sí, muchísimo

22. Durante las 4 últimas semanas, ¿hasta qué punto el dolor le ha dificultado su trabajo habitual (incluido el trabajo fuera de casa y las tareas domésticas)?

1 Nada 2 Un poco 3 Regular 4 Bastante 5 Mucho

Las preguntas que siguen se refieren a cómo se ha sentido y cómo le han ido las cosas durante las 4 últimas semanas.

En cada pregunta responda lo que se parezca más a cómo se ha sentido usted.

23. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió lleno de vitalidad?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez  
6 Nunca

24. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo estuvo muy nervioso?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

25. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió tan bajo de moral que nada podía animarle?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

26. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió calmado y tranquilo?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

27. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo tuvo mucha energía?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

28. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió desanimado y triste?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

29. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió agotado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Muchas veces 4 Algunas veces 5 Sólo alguna vez

6 Nunca

30. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió feliz?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

31. Durante las 4 últimas semanas, ¿cuánto tiempo se sintió cansado?

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez

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

1 Siempre 2 Casi siempre 3 Algunas veces 4 Sólo alguna vez 5 Nunca

Por favor, diga si le parece cierta o falsa cada una de las siguientes frases.

33. Creo que me pongo enfermo más fácilmente que otras personas.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

34. Estoy tan sano como cualquiera.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

35. Creo que mi salud va a empeorar.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

36. Mi salud es excelente.

1 Totalmente cierta 2 Bastante cierta 3 No lo sé 4 Bastante falsa 5 Totalmente falsa

Para el cálculo de las puntuaciones, después de la administración del cuestionario, hay que realizar los siguientes pasos:

1. Homogeneización de la dirección de las respuestas mediante la recodificación de los 10 ítems que lo requieren, con el fin de que todos los ítems sigan el gradiente de “a mayor puntuación, mejor estado de salud”.

2. Cálculo del sumatorio de los ítems que componen la escala (puntuación cruda de la escala).

3. Transformación lineal de las puntuaciones crudas para obtener puntuaciones en una escala entre 0 y 100 (Por ejemplo pregunta de 3 categorías se puntúan 0 - 50- 100).

Así pues, para cada dimensión, los ítems son codificados, agregados y transformados en una escala que tiene un recorrido desde 0 (el peor estado de salud para esa dimensión) hasta 100 (el mejor estado de salud). En caso de que falte información, si se han contestado al menos el 50% de los ítems de una escala, los autores recomiendan sustituir cualquier ítem ausente por el promedio de los ítems completados de ésta. En caso contrario (más del 50% de ítems no contestados), la puntuación de dicha escala no se debería calcular. Además el cuestionario permite el cálculo de 2 puntuaciones sumario, el componente

sumario físico (PCS) y el mental (MCS), mediante la combinación de las puntuaciones de cada dimensión.

Dimensión	N. de ítems	Significado de las puntuaciones de cada ítem	
		«Peor» puntuación (0)	«Mejor» puntuación (100)
Función física	10	Muy limitado para llevar a cabo todas las actividades físicas. Incluso las tareas más sencillas requieren mucha ayuda de la salud.	Lleva a cabo todo tipo de actividades físicas incluso las más exigentes sin ninguna limitación de la salud.
Actividad	4	Problemas con el tiempo para actividades físicas debido a la salud física.	Ningún problema con el tiempo para actividades físicas debido a la salud física.
Dolor corporal	2	Dolor muy intenso y esencialmente limitante.	Ningún dolor ni limitaciones debidas a él.
Salud general	5	Evadía para ir a la propia salud o sea posible que espere.	Evadía a propia salud como excelente.
Vitalidad	4	Se siente cansado y exhausto todo el tiempo.	Se siente muy dinámico y lleno de energía todo el tiempo.
Función social	2	Interacción con los demás y muy incómodo con las actividades sociales normales debido a problemas físicos o emocionales.	Lleva a cabo actividades sociales normales sin ninguna interacción de los problemas físicos o emocionales.
Emocional	3	Problemas con el trabajo y otras actividades debido a problemas emocionales.	Ningún problema con el trabajo y otras actividades debido a problemas emocionales.
Salud mental	5	Sentimiento de angustia y desesperación durante todo el tiempo.	Sentimiento de felicidad, tranquilidad y bienestar durante todo el tiempo.
Forma de transición de salud	1	Creo que su salud es mucho peor ahora que hace 1 año.	Creo que su salud general es mucho mejor ahora que hace 1 año.

Anexo 2

**PROMEDIOS Y DESVIACIÓN ESTÁNDAR DE LAS OCHO ESCALAS DE LA SF-36 EN USUARIOS DE SERVICIOS MÉDICOS Y POBLACIÓN CONTROL, POR SEXO Y GRUPOS DE EDAD. MÉRIDA, YUCATÁN, MÉXICO, 1995**

Población	Función física		Rol físico		Dolor corporal		Salud general		Vitalidad		Función social		Rol emocional		Salud mental	
	$\bar{X}$	DE	$\bar{X}$	DE	$\bar{X}$	DE	$\bar{X}$	DE	$\bar{X}$	DE	$\bar{X}$	DE	$\bar{X}$	DE	$\bar{X}$	DE
Servicios médicos	88.9	(13.8)	89.2	(21.6)	78.4	(18.7)	63.2	(16.7)	73.9	(15.6)	84.2	(17.4)	84.1	(25.1)	77.4	(17.2)
Hombres	91	(10.2)	89	(25.4)	82	(15.5)	61	(17.9)	77	(13.1)	85	(17.6)	84	(23.9)	77	(19.9)
Mujeres	87	(15.6)	89	(18.3)	76	(20.9)	65	(16.0)	72	(15.9)	83	(17.1)	84	(26.4)	77	(14.9)
18-24 años	90	(6.1)	83	(10.7)	63	(15.1)	56	(22.2)	85	(8.6)	79	(13.8)	78	(14.0)	73	(8.9)
25-34 años	87	(19.1)	91	(10.9)	70	(17.0)	69	(16.0)	76	(14.9)	87	(15.3)	84	(25.7)	83	(11.1)
35-44 años	90	(11.8)	91	(18.1)	71	(19.1)	63	(14.2)	72	(15.3)	84	(19.1)	82	(29.5)	76	(13.2)
45-54 años	89	(11.1)	87	(33)	87	(16.1)	60	(18.0)	76	(17.7)	84	(17.6)	87	(20.7)	77	(27.3)
55-64 años	93	(5.2)	100	(5.4)	89	(21.5)	40	(15.9)	50	(27.6)	67	(17.9)	100	(7.9)	53	(22.1)
Control	94.6	(8.6)	94.5	(15.4)	88.6	(15.4)	72.9	(15.5)	81.0	(11.6)	86.9	(15.6)	83.1	(25.1)	79.6	(13.9)
Hombres	95	(8.1)	94	(15.7)	87	(14.6)	72	(16.0)	80	(12.9)	87	(15.7)	80	(28.1)	79	(13.5)
Mujeres	94	(9.3)	95	(15.1)	90	(16.3)	74	(14.8)	82	(9.7)	87	(15.7)	87	(20.4)	80	(14.4)
18-24 años	93	(11.0)	89	(15.9)	90	(15.0)	80	(10.6)	75	(15.6)	91	(14.4)	87	(24.9)	73	(19.6)
25-34 años	96	(6.9)	95	(14.0)	88	(13.3)	74	(14.9)	79	(10.4)	87	(16.0)	76	(28.5)	79	(11.1)
35-44 años	96	(5.7)	95	(14.6)	90	(14.5)	72	(16.0)	81	(11.8)	88	(14.3)	85	(24.6)	80	(15.0)
45-54 años	90	(10.5)	96	(11.0)	88	(12.9)	71	(16.1)	83	(11.3)	84	(15.9)	90	(19.5)	79	(13.5)
55-64 años	89	(19.9)	84	(35.2)	77	(35.5)	72	(18.2)	87	(12.2)	86	(25.4)	81	(20.7)	85	(15.6)

DE: desviación estándar

**COMPARACIÓN DE LOS PROMEDIOS DE ESCALAS  
DE SALUD DE LA ENCUESTA SF-36 EN LOS  
PARTICIPANTES DE LOS SERVICIOS MÉDICOS Y EN LA  
POBLACIÓN CONTROL. MÉRIDA, YUCATÁN, MÉXICO, 1995**

	Servicios médicos	$\Delta^*$ de Grupo control y SM	F	Probabilidad
Función física	88.9	+5.7	12.4	0.000
Rol físico	89.3	+5.2	4.8	0.029
Dolor corporal	78.4	+10.2	21.3	0.000
Salud general	63.2	+9.8	16.2	0.000
Vitalidad	73.9	+7.2	15.0	0.000
Función social	84.2	+2.7	1.6	0.210
Rol emocional	84.1	-0.7	0.1	0.829
Salud mental	77.4	+2.2	1.2	0.270

SM: servicios médicos

\* Diferencia entre promedio del grupo control y el grupo de servicios médicos

### Anexo 3

Apgar familiar. Los ítems de la escala se califican como nunca, casi nunca, algunas veces, casi siempre y siempre, se les asignan puntuaciones de 0 a 2, respectivamente, a mayor puntuación, mejor funcionalidad familiar. Una puntuación entre 0 y 1 indica disfunción grave; entre 3 y 6, moderada; entre 7 y 10, se considera funcional.

Ítem
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad
Me satisface la forma como mi familia habla de las cosas y comparte los problemas conmigo
Me satisface cómo mi familia acepta y apoya mis deseos de emprender nuevas actividades
Me satisface cómo mi familia expresa afecto y responde a mis emociones como rabia, tristeza, amor
Me satisface cómo compartimos en familia:

- a) El tiempo de estar juntos
- b) Los espacios en la casa
- c) El dinero

#### Anexo 4

#### Índice AMAI

Marque con una cruz su respuesta a las siguientes preguntas.

**1. ¿Tiene televisión a color en su casa?**

Si                  No                  ¿Cuántas? \_\_\_\_\_

**2. ¿En su casa tienen computadora?**

Si                  No                  ¿Cuántas? \_\_\_\_\_

**3. ¿Tienen automóvil?**

Si                  No                  ¿Cuántos? \_\_\_\_\_

**4. ¿Tiene estufa en su casa?**

Si                  No

**5. ¿El piso de su casa es de tierra?**

Si                  No

**6. ¿Hay baño en su casa?**

Si                      No                      ¿Cuántos? \_\_\_\_\_

7. ¿En su casa hay regadera?

Si                      No

8. ¿Cuántos cuartos o habitaciones tiene su casa?

R= \_\_\_\_\_

9. ¿Cuántos focos hay en su casa?

R= \_\_\_\_\_

10. ¿Hasta qué grado o año estudió la persona que provee la mayor parte del dinero en la familia?

- a) Nunca acudió a la escuela
- b) Primaria o secundaria completa o incompleta
- c) Carrera técnica, preparatoria completa o incompleta
- d) Licenciatura completa o incompleta
- e) Postgrado

## Anexo 5

Hoja de recopilación de datos:

Nombre (opcional): \_\_\_\_\_

Edad: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_ Parentesco con el paciente: \_\_\_\_\_

Causa de la insuficiencia renal: \_\_\_\_\_

Marque con una X su respuesta:

1. ¿Qué tratamiento recibe actualmente su paciente?

Dialisis                      Hemodiálisis

2. ¿Su paciente ha cambiado de tratamiento de diálisis a hemodiálisis o viceversa?

SI                      NO

3. ¿Cuánto tiempo ha recibido diálisis o hemodiálisis su paciente?

Menos de 6 meses                      Más de 6 meses pero menos de 1 año                      Más de 1 año

4. ¿Quién se encarga de los cuidados de su paciente (aplicación de medicamentos, cuidados de catéter, cuidados de la diálisis, acudir a las citas médicas)?

\_\_\_\_\_

5. ¿Su paciente padece de alguna otra enfermedad además de la insuficiencia renal?

SI

NO

¿Cuál? \_\_\_\_\_

## Anexo 6

### Carta de Consentimiento Informado

De acuerdo con los principios de la Declaración de Helsinki y con La ley General de Salud, Título Segundo. De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos CAPITULO I Disposiciones Comunes. Artículo 13 y 14.- En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberán prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar. Debido a que esta investigación se consideró como riesgo mínimo o mayor de acuerdo al artículo 17 y en cumplimiento con los siguientes aspectos mencionados con el Artículo 21:

- I. Se me ha solicitado participar en un estudio para conocer mi percepción de calidad de vida y si ésta puede estar alterada por los cuidados que deben proporcionarse a mi familiar y por mi nivel socioeconómico.
- II. Se me ha informado que se me aplicaran 2 encuestas, una para saber mi calidad de vida y otra para conocer mi nivel socioeconómico.
- III. Se me explicó que se me dará a contestar dos encuestas que no suponen riesgo para mi integridad, son de auto aplicación y la información será anónima y confidencial.
- IV. Los resultados de este estudio podrán ayudar a enfrentar la enfermedad de mi paciente.
- V. Se me ha explicado que puede preguntar hasta mi complacencia todo lo relacionado con el estudio y mi participación.
- VI. Se me aclaró que puedo negarme a participar en el estudio sin que ello afecte mi atención ni la de mi familiar de parte del médico o del hospital.
- VII. Autorizo la publicación de los resultados de mi estudio a condición de que en todo momento se mantendrá en secreto profesional y que no se publicará mi nombre o revelará mi identidad.

Con fecha \_\_\_\_\_, habiendo comprendido lo anterior y una vez que se me aclararon todas las dudas que surgieron con respecto a mi participación en el proyecto, acepto participar en el estudio: "Calidad de vida del cuidador primario del paciente pediátrico con insuficiencia renal crónica en terapia sustitutiva"

**Nombre y firma del paciente o responsable legal**

**Nombre y firma de testigo 1**

**Nombre y firma de testigo 2**

**Nombre y firma del (os) investigador (es) responsable (es):**

**Dr. Israel García Dávalos 56276900 ext. 22306 [isra2112@hotmail.com](mailto:isra2112@hotmail.com)**

**Dra. Rocío Cárdenas Navarrete 56276900 ext. 22504 [rocio.cardenas@imss.gob.mx](mailto:rocio.cardenas@imss.gob.mx)**

## Referencias

1. Velarde Jurado E, Avila-Figueroa C. Consideraciones metodológicas para evaluar la calidad de vida, *Salud Pública de México*, 2002, 44 (5) septiembre-octubre: 448-63
2. Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality of life outcomes. *N Engl J Med* 1996;334:835-40
3. The World Health Organization Quality of life assessment (WHOQOL). Position Paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med. WHOQOL GROUP*; 1995; 41(10):1.403-1.409
4. Guyatt GH, Fenny HD, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-29
5. Guyatt GH, Cook DJ. Health status, quality of life, and the individual. *JAMA* 1994;272:630-31
6. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27:217-32
7. Gill T, Feinstein AR. A critical appraisal of the quality of life measurements. *JAMA* 1994; 272: 619-625
8. Cardiel MH, Abello-Banfi M, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. How to measure health status in rheumatoid arthritis non-english speaking patients: Validation of spanish version of the health assessment questionnaire disability index (Spanish HAD-DI). *Clin Exp Rheumatol* 1993; 11: 117- 121
9. Guzmán J, Ponce de León S, Pita RL, Castillo RC, Pérez PI. El cambio en la calidad de vida como indicador del curso clínico de la enfermedad. Comparación de dos índices. *Rev Invest Clin* 1993; 45: 439-452
10. Abello-Banfi M, Cardiel MH, Ruiz-Mercado R, Alarcón-Segovia D. Quality of life in rheumatoid arthritis. Validation of a spanish version of the arthritis impact measurement scales: spanish AIMS. *J Rheumatol* 1994; 21:1250-1255
11. Reyes MMH, Garduño EJ, Fajardo GA, Martínez MC. La calidad de vida en el paciente diabético II y factores asociados. *Rev Med IMSS* 1995;33:293-298
12. López GA, Hernández HD, Benítez AH, Villasís KMA, Bermúdez RR, Martínez GMA. Un instrumento para medir la calidad de vida por medio del desempeño diario en pacientes pediátricos con leucemia. *Gac Med Mex* 1996; 132: 19-28

13. Toledo BME, Nandy LME, Avila-Figueroa C. Evaluación de calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas mediante el empleo de cuestionarios específicos y genéricos como instrumentos de medición. Tesis de pediatría médica. Universidad Nacional Autónoma de México. Hospital Infantil de México, 1999
14. Zuñiga A. Miguel, Carrillo-Jimenez T. Genny, Fos J. Peter, Gandek Barbara, Medina-Moreno R. Manuel. Evaluación del estado de salud con la Encuesta SF-36: resultados preliminares en México. *Salud Pública de México* 1999; 41 (2): 110-18
15. Mc Pherson M, Arango P, Fox H. Maternal and Child Health Bureau. A new definition of children with special health care needs. *Commentaries. Pediatrics* 1998; 102:137-40
16. Goldberg AI. Pediatrician involvement in home health. *Curr Probl Pediatr* 1997; 27(3):102-108
17. Brian Neville. Tertiary pediatrics needs a disability model. *Arch Dis Child* 2000; 83:35-39
18. Barrantes M, García E, Gutiérrez L, Miguel A. Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. *Salud Pública de México* 2007; 49 (4): s459-s466
19. Venegas B. Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada. *Rev Aquichan* 2006; 6 (1): 137-147
20. Menéndez J, Guevara A, Arcia N, León E, Marín C y Alfonso J. Enfermedades crónicas y limitación funcional en adultos mayores: estudio comparativo en siete ciudades de América Latina y el Caribe. *Rev Panam Salud Pública* 2005; 17(5/6): 353-61
21. Achury D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* 2011; 13 (1): 27-46
22. Orta-Sibu, N. Aspectos epidemiológicos de insuficiencia renal crónica en los niños en países latinoamericanos. *Arch Ven Pueric Ped* 1999; 131 : 83
23. Luis Sandoval Jurado, Zoila Inés CeballosMartínez, Carlos Navarrete Novelo, Francisco González Hernández, Verónica Hernández Colín. Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* 2007; 45 (2): 105-9

24. Bertha Blum Gordillo, Gustavo Gordillo Paniagua, José Grünberg. *Psiconefrología y econefrología*; En: Gustavo Gordillo Paniagua. *Nefrología Pediátrica*. Mosby-Doyma libros, España 1996, 1ra edición: 465-81
25. Gayomali C, Sutherland S, Finkelstein F. The challenge for caregiver of the patient with chronic kidney disease, *Nephrol Dial Transplant* 2008; 23: 3749-51
26. S Caballero Morales, J Trujillo García, U Welsh Orozco, S Hernández Cruz, J Martínez Torres. Calidad de vida en pacientes con hemodiálisis, diálisis peritoneal continua ambulatoria y automatizada. *Arch Med Fam* 2006; 8(3): 163-68
27. Bras J. Difficulties experienced by children/adolescents with chronic kidney disease and by their families. *Nefrol* 2010; 32(1): 16-20
28. Setsuko Shimoyama, Orié Hirakawa, Keiko Yahiro, Toshimi Mizumachi, Andrea Schreiner, Tatsuyuki Kakuma. Health related Quality of life and caregiver burden among peritoneal dialysis patients and their family caregivers in Japan. *Perit Dial Int* 2003; 23: 200-5
29. McKenna A M. Quality of life in children with chronic kidney disease-patient and caregiver assessments. *Nephrol Dial Transplant* 2006; 21(7): 1899-905
30. C Aparicio López, A Fernández Escribano, G Garrido Cantanero, A Luque, e Izquierdo García. Calidad de vida en niños con enfermedad renal crónica. *Rev Nefrol* 2010; 30(1):103-9
31. Azcarate Garcia E, Ocampo Barrio P, Quiroz Pérez J. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria. *Arch Med Fam* 2006; 8(2): 97-102
32. Wai-Ming Lai. Quality of life in children with end-stage renal disease: Does treatment modality matter?. *Perit Dial Int* 2009; 29(2): S190-91
33. Belasco A G, Sesso R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kd Dis* 2002; 39(4): 805-12
34. White CL, Lauzon S, Yaffe MJ, Wood-Dauphinee S. Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Research* 2004; 13(3):625-38
35. Sherwood P R, Given C W, Given B A, Von Eye A. Caregiver burden and depressive symptoms: analysis of common outcomes in caregivers of elderly patients. *J Aging Health* 2005; 17: 125-47

36. Haley W E, Lenine E G, Brown S L, Berry J W, Hughes G H. Psychological, social and health consequences of caring for a relative with senile dementia. *J Am Geriatr Soc* 1987; 35: 405–11
37. Schulz R, Beach S R. Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282: 2215–219
38. Espinosa M, Clerencia M, Serrano M, Alastuey C Mesa P, Perlado F. Apoyo social, demencia y cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 1996; 31: 31-5
39. Glavis C, Pinzón L, Romero E. Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio. *Av Enferm* 2004; 22 (1): 4-26
40. American Academy of Pediatrics. Committee on children with disabilities and committee on psychosocial aspects of child and family health. *Pediatrics* 1993; 92: 876-8
41. Pareiner M. The changing life of caregiving mothers of children with chronic kidney disease-a single case study. *Kinderkrankenschwester* 2010; 29(9): 380-7
42. Ajitpal S. Gill, Amandeep Singh, Prithpal S. Matreja, Ashwani K. Gupta, Navtej Singh, Prem P. Khosla. Assessment of the Quality of Life of Caregiver's of Patients Suffering from Chronic Kidney Disease. *BANTAO Journal* 2011; 9 (1): 31-35; 17; 24
43. Lin-sun S, Sathick I, McKitty K, Punzalan S. Quality of life of caregivers and patients on peritoneal dialysis. *Nephrol Dial Transplant* (2008) 23: 1713–1719
44. Acosta C, Vales J, Echeverría S, Serrano D, García R. Confiabilidad y validez del Cuestionario de Calidad de Vida (WHOQOL-OLD) en adultos mayores mexicanos. *Psicología y Salud*, Vol. 23, Núm. 2: 241-250, julio-diciembre de 2013
45. Gemma Vilaguta, Montse Ferrera, Luis Rajmilb, Pablo Rebolloc, Gaietà Permanyer-Miraldad, José M. Quintanae, y cols. El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. *Gac Sanit* 2005; 19(2): 135-50
46. Santacruz Varela J. La familia unidad de análisis. *Rev Med IMSS* 1983; 21: 348-57
47. Chagoya L. Dinámica familiar y patología; En: Dulanto E. La familia medio propiciador o inhibidor del desarrollo humano. Ediciones Médicas del Hospital Infantil de México; Mexico 1975: 25-38
48. Smilkstein G. The family APGAR. A proposal for a family function test and its used by physicians. *J Fam Pract* 1978; 6: 12-31

49. Maddaleno M, Horwitz N, Jara C, Florenzano R, Salazar D. Aplicación de un instrumento para calificar el funcionamiento familiar en la atención de adolescentes. *Rev Chil Pediatr* 1987; 58: 246-9
50. Forero L., Avendaño M., Duarte Z., Campo-Arias A. Consistencia interna y análisis de factores de la escala APGAR para evaluar el funcionamiento familiar en estudiantes de secundaria. *Rev colomb psiq* 2006; 35(1): 23-29
51. García J. Apuntes sobre la calidad de vida: su carácter socioeconómico y su relación con la salud. *Rev Cubana Invest Biomed* 2005; 24(1): 72-6
52. Díaz J, Rojas M. Cuidando al cuidador: Efectos de un programa educativo. *Rev Aquichan* 2009; 9 (1): 73-92
53. Reyes LA, Garrido GA, Torres VL, Ortega SP. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*. 2010; 20(1): 111-17
54. Klick CJ, Ballantine A. Providing Care in Chronic Disease: The Ever-Changing Balance of Integrating Palliative and Restorative Medicine. *Pediatr Clin N Am* 2007; 54: 799-812
55. Suriano DB. Análisis de costos del programa de atención domiciliaria en el paciente crónico (ADEC). *Rev Enferm IMSS* 2003; 11(2): 71-76
56. Guyat GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring Health related quality of life. *Annals of Internal Medicine* 1993; 18: 622-9 ; Haas B. Clarification and integration of similar Quality of life concepts. *Journal of Nursing Scholarships* 1999; 31: 215-20
57. Beckie TM, Hayduk LA. Measuring quality of life. *Social Indicators Research* 1997; 42: 21-39
58. Ley General de Salud, Artículo 166 Bis
59. Kang T, Hoehn S, Licht JD, Henry MO, Santucci G, et. al. Pediatric Palliative, End-of-Life, and Bereavement Care. *Pediatr Clin N Am* 2005; 52: 1029-46
60. Raina P, O' Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter S, et. al. The Health and Well-Being of Caregivers of Children with Cerebral Palsy. *Pediatrics* 2005; 115 (6): e626-e636
61. Contreras N, Vidal R, Fibromialgia Aspectos clínico-prácticos del diagnóstico y tratamiento. *Médica Sur* 2005; 12 (2): 93-98
62. Merino S. Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situación de enfermedad crónica. *Av Enferm* 2004; 22 (1): 40-6
63. Afanador N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa Cuidando a los Cuidadores. *Revista Aquichan* 2005; 5 (5): 128-37

64. Barron C, Pérez E. Crecimiento y desarrollo II. En Games J. Introducción a la Pediatría, Ed. Martínez Editores, 7ma edición 2006; pp 90