



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR



GUERRERO
NOS NECESITA A TODOS
SECRETARÍA DE SALUD

SECRETARÍA DE SALUD DEL ESTADO DE GUERRERO

HOSPITAL GENERAL DR. RAYMUNDO ABARCA ALARCÓN

**“PREVALENCIA DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN
PACIENTES CON TRATAMIENTO SUSTITUTIVO DE LA FUNCIÓN RENAL, EN
EL HOSPITAL GENERAL RAYMUNDO ABARCA ALARCÓN”**

TESIS PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

DRA. DORIS TORIVIO JIMÉNEZ

ASESOR

DRA. MALÚ AIDEE REYNA ÁLVAREZ

SEMIS: 37131016

ZUMPANGO DEL RÍO, GUERRERO, FEBRERO 2019



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.

**“PREVALENCIA DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN
PACIENTES CON TRATAMIENTO SUSTITUTIVO DE LA FUNCIÓN RENAL, EN
EL HOSPITAL GENERAL RAYMUNDO ABARCA ALARCÓN”**

TESIS PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

DRA.DORIS TORIVIO JIMÉNEZ

AUTORIZACIONES:

DRA. MARÍA PATRICIA ÁLVAREZ GONZÁLEZ
PROFESOR TITULAR

DRA. MALÚ AIDEE REYNA ÁLVAREZ
ASESOR DE TESIS

DRA. MONICA PIEDRA MENDOZA
COORDINADORA ESTATAL DE MEDICINA FAMILIAR

DRA. RUBÍ ÁLVAREZ NAVA
JEFA DEL DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN EN SALUD Y FORMACIÓN DE
RECURSOS HUMANOS

DRA. MARIBEL OROZCO FIGUEROA
SUBDIRECTORA DE EDUCACIÓN MÉDICA E INVESTIGACION EN SALUD

ZUMPANGO DEL RÍO GUERRERO FEBRERO 2019

**“PREVALENCIA DE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO EN
PACIENTES CON TRATAMIENTO SUSTITUTIVO DE LA FUNCIÓN RENAL, EN
EL HOSPITAL GENERAL RAYMUNDO ABARCA ALARCÓN”**

TRABAJO QUE PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

PRESENTA:

DRA. DORIS TORIVIO JIMÉNEZ

A U T O R I Z A C I O N E S

DR. JUAN JOSÉ MAZÓN RAMÍREZ
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.

DR. GEOVANI LÓPEZ ORTÍZ
COORDINADOR DE INVESTIGACION EN
MEDICINA FAMILIAR
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO
FACULTAD DE MEDICINA
U.N.A.M.

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

ZUMPANGO DEL RIO, GUERRERO, FEBRERO 2019

RESUMEN

La enfermedad renal crónica afecta a cerca del 10% de la población mundial y es un problema que está afectando a varios países convirtiéndose en un problema de salud pública. El estudio de la calidad de vida en los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) y sus cuidadores primarios es un área de interés en la investigación científica ya que contribuye a un mejor entendimiento del impacto de la enfermedad sobre los individuos. Objetivo: Estimar la prevalencia de sobrecarga de cuidadores primarios de los pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal (TSR). Metodología: Se realizó un estudio de tipo observacional, descriptivo y transversal en el Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”, mediante muestreo no probabilístico durante el periodo de septiembre del 2016 a septiembre del 2017, obteniendo una muestra de 111 pacientes y sus cuidadores primarios. Resultados: De los 111 cuidadores el 88.3% fueron mujeres y 11.7% hombres, en su mayoría dentro del grupo etario de 40 a más de 60 años, el cuidador primario fueron las hijas del enfermo con TSR (55%), seguido de las esposas (21.6%) y madres(10.8%). Mediante el test Zarit se estimó la prevalencia de sobrecarga resultando del 93.7% (104 personas) para sobrecarga intensa, una prevalencia del 4.5% (5 personas) para sobrecarga ligera y para 2 cuidadores primarios no representa una carga 1.8%. Conclusión: La mayoría de los cuidadores primarios son mujeres y un gran porcentaje de la población analizada presenta sobrecarga intensa con afección en las dimensiones de impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativa de auto-eficiencia.

Palabras clave: Cuidador primario; sobrecarga; hemodiálisis; Diálisis peritoneal; carga y prevalencia.

ABSTRACT:

Chronic kidney disease affects about 10% of the world population and is a problem that is affecting several countries becoming a public health problem. The study of quality of life in patients with chronic kidney disease (CKD) and their primary caregivers is an area of interest in scientific research as it contributes to a better understanding of the impact of the disease on individuals. Objective: To estimate the prevalence of overload of primary caregivers of patients with renal function replacement therapy (RRT). Methodology: A observational, descriptive and transversal study was carried out in the General Hospital "Dr. Raymundo Abarca Alarcón ", through non-probabilistic sampling during the period from September 2016 to September 2017, obtaining a sample of 111 patients and their primary caregivers. Results: Of the 111 caregivers 88.3% were women and 11.7% men, mostly within the age group of 40 to more than 60 years, the primary caregiver were the daughters of the patient with CKD (55%), followed by the wives (21.6%) and mothers (10.8%). The Zarit test estimated the prevalence of overload resulting in 93.7% (104 people) for intense overload, a prevalence of 4.5% (5 people) for light overload, and for 2 primary caregivers it does not represent a 1.8% load. Conclusion: Most of the primary caregivers are women and a large percentage of the population analyzed presents intense overload with affection in the impact dimensions of care, interpersonal relationship and expectation of self-efficacy.

Keywords: Primary caregiver; overload; hemodialysis; peritoneal dialysis; burden and prevalence.

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

ÍNDICE

1. MARCO TEÓRICO	1
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	19
3. JUSTIFICACIÓN	20
4. Objetivo general	21
4.1 Objetivos específicos	21
5. METODOLOGÍA	21
5.1 Tipo de estudio	21
5.2 Población	21
5.3 Tipo de muestra y tamaño de la muestra	22
5.4 Criterios	22
5.5 Información a recolectar	23
5.6 Método	27
6. CONSIDERACIONES ÉTICAS	27
7. RESULTADOS	28
8. DISCUSIÓN	39
9. CONCLUSIONES	44
10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	47
Anexo	55

1. MARCO TEÓRICO

La enfermedad renal crónica afecta a cerca del 10% de la población mundial y es un problema que está afectando a varios países convirtiéndose en un problema de salud pública. Se puede prevenir, pero no tiene cura, suele ser progresiva, silenciosa y no presentar síntomas hasta etapas avanzadas, cuando las soluciones (la diálisis y el trasplante de riñón) ya son altamente invasivas y costosas. Muchos países carecen de recursos suficientes para adquirir los equipos necesarios o cubrir estos tratamientos para todas las personas que los necesitan. La cantidad de especialistas disponibles también resultan insuficientes.¹

En México, el envejecimiento de la población y la adopción de estilos de vida no saludables, con lleva un incremento en la incidencia de enfermedades crónicas degenerativas, presenta una demanda creciente en los servicios médicos y un impacto económico significativo para el sistema de salud. La enfermedad renal crónica (ERC) está relacionada directamente con la hipertensión, la diabetes y las dislipidemias, enfermedades que han alcanzado proporciones epidémicas en nuestro país y la etiología más frecuente es la diabetes mellitus, siendo responsable del 50% de los casos de enfermedad renal, seguida en frecuencia por la hipertensión arterial y las glomerulonefritis.²

Según datos de la Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH), en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvo acceso en 2011 a alguna de las alternativas de tratamiento para la sustitución de la función que sus riñones ya no pueden realizar: hemodiálisis (realizada por una máquina), diálisis peritoneal (utilizando fluidos en el abdomen a través de un catéter) y el trasplante de riñón. Sin embargo, la distribución de estos servicios es muy inequitativa y en algunos países esa cifra fue menor a 200.¹

La diálisis peritoneal domiciliaria es de alrededor del 12% de los pacientes en América Latina en la actualidad. Esta cifra supera el 30% en algunos países, pero en otros es aproximadamente del 6%. La Sociedad Latinoamericana de Nefrología e

Hipertensión promueve aumentar ese porcentaje al 20% para 2019 en cada país de la región.¹

En México la insuficiencia renal crónica se encuentra entre las primeras 10 causas de mortalidad general en el IMSS y representa una de las principales causas de atención en hospitalización y en los servicios de urgencias, datos recientes del IMSS demuestran una población de 59,754 pacientes en terapia sustitutiva de los cuales 35,299 (59%) se encuentran en diálisis peritoneal y 24,455 (41%) en hemodiálisis las principales causas relacionadas en la población adulto son: diabetes mellitus con 53.4% afectados son los mayores de 40 años; mientras que en la población pediátrica las principales causas de enfermedad renal crónica son las malformaciones congénitas principalmente la uropatía obstructiva, aplasia, hipoplasia renal y las glomerulonefritis.^{2, 3}

La familia se ve envuelta en una serie de conflictos cuando quien presenta la ERC, es el jefe de familia y más cuando es éste quien trabaja, así el apoyo familiar es diferente en cuanto al género y la actividad laboral, diversos autores han confirmado este suceso tal como se observó en las investigaciones mencionadas a continuación:

En un estudio desarrollado por Rebollo Rubio y colaboradores, en el 2015, el tipo de estudio fue documental en donde realizaron una revisión de la literatura publicada sobre estudios realizados en España empleando el instrumento para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS), genérico o específico, en pacientes con diferentes estadios de ERC, con el objetivo ofrecer una visión contrastada de los instrumentos de evaluación de la CVRS más usados en la población española con ERC, la muestra fue de 53 artículos publicados entre el año 1995 y el mes de mayo de 2014, el resultado principal al que llegaron después de analizar la calidad de vida percibida por la población estudiada encontraron que la terapia sustitutiva renal es la variable con mayor frecuencia asociada al estudio de la CVRS, siendo la hemodiálisis la más estudiada. La mayoría de los estudios encontrados son transversales y el instrumento más usado es el Short Form-36 Health Survey, concluyeron que la mayoría de los estudios muestra cómo la CVRS se ve afectada de forma importante en pacientes que reciben terapia sustitutiva renal.⁹

Los autores Carmona Moriel C, Nolasco Monterroso C, Navas Santos L, Caballero Romero J, Morales Medina P, en el 2015, realizaron un estudio descriptivo transversal para identificar el grado de sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal ambulatoria en el Hospital Reina Sofía de Córdoba y su relación con la calidad de vida y la dependencia del paciente, la muestra estuvo conformada por 18 pacientes en tratamiento con diálisis peritoneal ambulatoria y sus respectivos cuidadores. Se utilizó el cuestionario Short Form-36 Health Survey para evaluar la calidad de vida del paciente junto con el test de Zarit y un cuestionario de sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal ambulatoria. Con este último, también se identificó el nivel de dependencia del enfermo desde el criterio del cuidador. En sus resultados identificaron que no se encontró sobrecarga en la mayoría de los cuidadores principales con ninguno de los instrumentos usados. Se encontró una correlación directa entre ambos instrumentos. En cuanto al nivel de dependencia, un 83 % de pacientes eran independientes y un 17 % de pacientes eran dependientes. Concluyendo en la muestra estudiada una baja proporción de cuidadores con sobrecarga de igual forma, los pacientes presentan un nivel bajo de dependencia con una CVRS similar a la población general de referencia excepto en la función física.¹⁰

En la investigación de Romero Massa y colaboradores (2014), el objetivo fue determinar la calidad de vida percibida por el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica con ERC que asistían a instituciones prestadoras de servicios de hemodiálisis y diálisis peritoneal en Cartagena, el tipo de estudio fue descriptivo. Se estimó una muestra de 225 cuidadores, escogidos en forma aleatoria. La medición de calidad de vida se realizó mediante el instrumento propuesto por Ferrel. Encontrando los siguientes resultados 75.1 % en rangos entre 36 a 59 años de edad, 76.9 % femenino. En los cuidadores, el bienestar físico tuvo una media de 9.0, una desviación estándar de 2.4. El bienestar psicológico y social presentaron un rango alto de afectación, con una media de 28.5, desviación estándar de 6.5, una media de 15.8 con una desviación estándar de 3.8, respectivamente. El bienestar espiritual tuvo una media de 16.3, con una desviación estándar de 3.1. Concluyendo

que la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal se asoció con la calidad de vida, en las dimensiones física, psicológica y social.¹¹

Zhen Li Yu y colaboradores, desarrollaron un estudio en Singapur en el año 2016, el propósito de esta investigación consistió en brindar asistencia y actividades para que los pacientes con terapia de sustitución renal con diálisis peritoneal y sus cuidadores mantengan la salud y mejoren la interacción social. El tipo de estudio fue cualitativo, durante la estancia incluía actividades como apoyo emocional, compañía de voluntarios, juegos de mesa, terapia de rehabilitación física; evaluando el nivel de satisfacción mediante el cuestionario Zarit Burden de 12 ítems enfocado a la percepción de satisfacción al interactuar en diversos entornos sociales. El estudio incluyó una muestra de 64 pacientes, quedando al final con 16 participantes, la duración promedio de la estadía fue de 205.0 días (58-428 días) y la frecuencia de asistencia fue de 2.9 (0.6-4.8) veces / semana. No hubo episodios de peritonitis mientras los pacientes estaban en el programa. La mejora mental se notó para la mayoría de los pacientes y cuidadores, pero la mejoría física fue menos obvia. Llegando a la conclusión de que el servicio de estancia es efectivo para aliviar la carga de los cuidadores y es beneficioso para los pacientes con un estado funcional relativamente bueno. Sin embargo, persuadir a los pacientes y sus cuidadores para que asumieran el programa fue todo un desafío para estos autores.¹²

En el 2015, Griva y colaboradores llevaron a cabo un estudio en el que se tuvo como objetivo, detectar problemas emocionales entre pacientes con diálisis peritoneal asistida por un cuidador y pacientes que se auto dializaban. Se incluyeron mediante un estudio transversal descriptivo una muestra no probabilística de 231 pacientes, se aplicaron cuestionarios acerca de la sobrecarga de trabajo a los cuidadores primarios, a los pacientes, se les aplicó un cuestionario con ítems para evaluar su estado físico afectivo y para determinar el grado de dependencia de un cuidador y la entrevista de Zarit Burden. Los resultados mostraron que los pacientes que se realizan las diálisis peritoneales por si solos son menos dependientes de un cuidador, sin alteraciones mentales como depresión y sin mayores manifestaciones físicas como dolor o inmovilidad Los niveles de ansiedad (9.72 ± 4.90 , 8.25 ± 5.22) y

la depresión (8.63 ± 3.80 ; 6.35 ± 4.76) fueron equivalentes para ayuda en la diálisis peritoneal asistida y diálisis peritoneal con autocuidado, respectivamente. Finalmente concluyeron que, en los pacientes dependientes de un cuidador se identificaron casos de sobrecarga de trabajo debido a que ellos son más dependientes del cuidador, manifiestan más problemas físicos como dolor, entumecimiento e inmovilidad, teniendo que adoptar el asistente roles distintos al cuidado de la diálisis peritoneal.¹³

En estas investigaciones se aplicaron diferentes instrumentos para medir la calidad de vida tanto del enfermo renal como del cuidador primario, es de observarse que esté se adapta a las condiciones del paciente, entendiendo que la vida del cuidador está asociada al cuidado del paciente con ERC, aunque esto conlleva alteraciones en su propia salud y probablemente signifique el abandono al paciente, sin embargo, es en este punto donde el resto de la familia tiene también una participación activa, ya sea cooperando en el cuidado del enfermo renal crónico y motivando al cuidador a seguir adelante con la tarea encomendada.

Prevalencia de Enfermedad Renal Crónica

Cifras del 2013 del Instituto Nacional de Salud Pública (INSP) indican que la insuficiencia renal crónica es además la tercera enfermedad que quita más años de vida saludable, sólo detrás de la diabetes mellitus y la cardiopatía Isquémica.⁴

Sin embargo, las causas de éstas se concentran en cinco principales factores que podrían tratarse o prevenirse con cambios en el estilo de vida: hiperglucemia, sobrepeso y obesidad, los relacionados con la dieta, hipertensión arterial y consumo de alcohol.⁴

De acuerdo al Reporte de Salud Mundial de la Organización Mundial de la Salud y al Proyecto de Carga Global de la Enfermedad, las enfermedades renales y del tracto urinario contribuyen con aproximadamente 850,000 muertes cada año a nivel mundial se encuentra en el noveno lugar por causa de muerte, esta enfermedad tiene una mayor vulnerabilidad lo que reduce los años de vida en un enfermo renal

crónico a máximo 15 años, 10 meses en pacientes con diálisis el menor promedio de vida es de 4.25 años, en el caso de pacientes que recibieron un trasplante de riñón pueden vivir por más de 20 años. De acuerdo con datos de INEGI, estas enfermedades es la décima causa de muerte en México y la diecisieteava causa de discapacidad en el mundo, contribuyendo con el 28% de todas las muertes. La diabetes, la hipertensión arterial sistémica y la enfermedad renal crónica contribuyen con el 60% de la mortalidad y aproximadamente con el 47% de los gastos en salud a nivel global; se estima que para el 2020 estas tres enfermedades crónicas serán las principales causas de muerte y discapacidad, sobre todo en países en desarrollo.^{3, 5,6}

Alrededor de 9 millones de mexicanos que padecen alguna enfermedad relacionada con los riñones, la insuficiencia renal crónica (IRC) es un problema importante de Salud Pública con una incidencia de aproximadamente 4000 nuevos casos por año cuyas principales causas son diabetes mellitus y la hipertensión arterial sistémica, de acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía causa anualmente más de 12 mil 700 fallecimientos.⁶

En México el envejecimiento de la población y la adopción de estilos de vida no saludables conllevan un incremento en la incidencia de enfermedades crónico-degenerativas, lo cual presenta una serie de nuevos retos en materia de salud entre los que destaca una demanda creciente en los servicios médicos y un impacto económico significativo para el sistema de salud. La enfermedad renal crónica es un proceso multifactorial de carácter progresivo e irreversible que frecuentemente conduce a un estado terminal en el cual la función renal se encuentra lo suficientemente deteriorada como para ocasionar la muerte del paciente o bien para requerir de terapias de sustitución renal y este a su vez por su proceso degenerativo conlleva a una serie de signos y síntomas que afecta el estado físico del paciente, delimitando la actividad cotidiana e incluso lo lleva a tener una autoestima baja, influyendo en su calidad de vida y en su independencia.³

Es entonces donde los familiares juegan un papel importante en el cuidado cotidiano del paciente, convirtiéndose en la red de apoyo social más cercana y de más fácil

acceso a los individuos, reconociendo su función protectora y amortiguadora en las situaciones estresantes de sus miembros.⁷

El estudio de la calidad de vida en los pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) y sus cuidadores primarios es un área de interés en la investigación científica porque contribuye a un mejor entendimiento del impacto de la enfermedad sobre las personas y, por lo tanto, a establecer las intervenciones adecuadas y siendo los familiares la red de apoyo más sólida con la que cuenta el paciente, son ellos quienes brindan el apoyo psicológico que el paciente necesita para afrontar la enfermedad y poder atravesar las etapas de aceptación con la menor repercusión posible en su salud mental, bajo este contexto nos lleva a pensar que la familia está expuesta a eventos estresantes, discusiones, y todo tipo de conflicto interno que puede suceder entre sus miembros, lo que en ocasiones lleva a la mayoría de los familiares a alejarse del paciente, evitando y delegando en algún otro integrante la función de cuidador.⁸

Definición y estadios de la enfermedad renal crónica

La enfermedad renal crónica (ERC) en el adulto se define como la presencia de una alteración estructural o funcional renal (sedimento, imagen, histología) que persiste más de 3 meses, con o sin deterioro de la función renal; o un filtrado glomerular (FG) $< 60 \text{ ml/min/1.73 m}^2$ resultante de anormalidades estructurales o funcionales del riñón, durante al menos tres meses. Las guías KDIGO han introducido a los pacientes trasplantados renales, independientemente del grado de fallo renal que presenten. La lesión renal se pone de manifiesto directamente a partir de alteraciones histológicas en la biopsia renal (enfermedades glomerulares, vasculares, túbulo-intersticiales) o indirectamente por la presencia de albuminuria, alteraciones en el sedimento urinario.³

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es una enfermedad que se caracteriza por el deterioro progresivo de la función renal que tiene como consecuencia que el riñón pierde la capacidad de producir orina, y a su vez de eliminar las toxinas de la sangre, entre otras funciones que son necesarias para la vida.³

La Insuficiencia Renal Crónica terminal, es la pérdida irreversible de la función renal, documentado con una tasa de filtrado glomerular menor 15 ml/min. Es propiamente la etapa KDOQI 5. Donde se requiere empleo de alguna terapia sustitutiva de la función renal.³

Terapia sustitutiva renal es el recurso terapéutico de soporte renal en cualquiera de las modalidades: diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal.³

- A continuación, se describen las causas más frecuentes de ERC con sus enlaces correspondientes. Con frecuencia más de una causa coexisten y potencian el daño renal. Nefropatía diabética, es una complicación renal grave de la diabetes de tipo 1 y de la diabetes de tipo 2. También es llamada enfermedad renal diabética. Hasta el 40 por ciento de las personas con diabetes padecen finalmente de la enfermedad renal.³

La nefropatía diabética afecta la habilidad de los riñones para hacer su tarea habitual que es eliminar los productos de desecho y los líquidos adicionales del cuerpo. La mejor manera de prevenir o retrasar la nefropatía diabética es mantener un estilo de vida saludable y tratar la diabetes y la presión arterial alta. El daño que el exceso de glucosa en sangre causa a las nefronas se llama nefropatía diabética.¹⁴

- Enfermedad vascular arteriosclerótica, nefroangiosclerosis, nefropatía isquémica, enfermedades que tienen en común la presencia de hipertensión arterial.⁵⁷
- Enfermedad glomerular primaria o secundaria a enfermedad sistémica, son un grupo heterogéneo de enfermedades que afectan solo o principalmente a los glomérulos renales y ocasionan trastornos funcionales y estructurales.¹⁵
- Nefropatías congénitas y hereditarias, se trata de un heterogéneo grupo de síndromes clínicos, anatomopatológicos, radiológicos y genéticos que tienen en común la existencia de quistes en ambos riñones y que constituyen cerca del 5% de los casos de insuficiencia renal terminal. La falta de criterios uniformes en la definición y descripción de las diferentes entidades ha producido cierta confusión en su clasificación y diagnóstico.¹⁶

- Nefropatías intersticiales, se caracteriza por la presencia de infiltrados inflamatorios y edema en el intersticio, generalmente asociado a un deterioro agudo de la función renal. Se observa de 1-3% de todas las biopsias renales en algunos estudios. Sin embargo, cuando el análisis se restringe a pacientes con insuficiencia renal aguda, representa el 15-27% de las lesiones. Estos estudios sugieren que la nefritis intersticial aguda es una causa frecuente de insuficiencia renal aguda, pero su verdadera incidencia podría ser subestimada por varias razones.¹⁷
- Obstrucción prolongada del tracto urinario (incluyendo litiasis), la obstrucción del flujo urinario puede ser consecuencia del bloqueo mecánico intrínseco o extrínseco, así como por alteraciones funcionales no acompañadas de oclusión fija del sistema de drenaje urinario. La obstrucción mecánica puede ocurrir en cualquier parte del aparato urinario, desde los cálices renales hasta el meato uretral externo. Los sitios de estrechamiento normal, como las uniones ureteropélvica y la ureterovesical, el cuello vesical y el meato uretral, son sitios frecuentes de obstrucción. Cuando esta última es proximal a la vejiga, produce dilatación unilateral del uréter (hidroureter) y del sistema pielocaliceal (hidronefrosis); las lesiones en la vejiga o distales a ésta causan afectación bilateral.¹⁸
- Infecciones urinarias de repetición, el dolor o ardor al orinar puede ser un síntoma de infección urinaria de repetición o cistitis. Entre otros síntomas, también destacan la fiebre, la orina turbia o con presencia de sangre, la presión o calambres en la parte baja del abdomen y la espalda y la necesidad de orinar con frecuencia como principales síntomas de un episodio de cistitis.¹⁹
- Enfermedades sistémicas (lupus, vasculitis, mieloma, entre otras), una característica de las enfermedades autoinmunes sistémicas es la presencia de autoanticuerpos frente a antígenos de localización intracelular y no órgano ni especie específicos. En genérico suelen denominarse anticuerpos antinucleares. El nucleoplasma, la matriz nuclear y el nucléolo, son los compartimentos en que dichos antígenos suelen estar localizados, aunque

con la misma denominación de antinucleares se definen con frecuencia a algunos que reconocen antígenos de localización citoplásmica.¹⁸

Se consideran marcadores de daño renal, la proteinuria elevada, alteraciones en el sedimento urinario, alteraciones electrolíticas u otras alteraciones de origen tubular, alteraciones estructurales histológicas, alteraciones estructurales en pruebas de imagen y trasplante renal.¹⁴

Clasificación de la enfermedad renal crónica de acuerdo a la guía KDIGO

La gravedad de la ERC se ha clasificado en 5 categorías o grados en función del filtrado glomerular (FG) y 3 categorías de albuminuria (Ilustración 1). Esto es debido a que la proteinuria destaca como el factor pronóstico modificable más potente de progresión de ERC. El deterioro del FG es lo característico de los grados 3-5, no siendo necesaria la presencia de otros signos de daño renal. Sin embargo, en las categorías 1 y 2 se requiere la presencia de otros signos de daño renal. Se trata de una clasificación dinámica y en constante revisión. Esta clasificación, que va sufriendo ligeros cambios sutiles con el tiempo, tiene la ventaja de unificar el lenguaje a la hora de referirse a la definición y magnitud de la ERC. Por todo ello la metodología para la medición del FG y la determinación de la proteinuria, son herramientas claves para el diagnóstico y manejo de la ERC.²⁰

Ilustración 1. Clasificación y pronóstico de la Enfermedad Renal Crónica (KDIGO)

Pronóstico de ERC por Clasificación de TFG y Albuminuria KDIGO 2012				Categorías de albuminuria persistente		
				Descripción y rango		
				A1	A2	A3
				Normal- Levemente incrementado <30 mg/gr (<3 mg/mmol)	Moderadamente incrementado 30-300 mg/g (3-30 mg/mmol)	Severamente incrementado >300 mg/g (>30 mg/mmol)
Categorías de TFG (mL/min/1,73 m ²) Descripción y rango	G1	Normal o alto	≥90			
	G2	Levemente disminuido	60-89			
	G3a	Leve- Moderadamente disminuido	45-59			
	G3b	Moderado- Severamente disminuido	30-44			
	G4	Severamente disminuido	15-29			
	G5	Falla renal	<15			

Fuente: Guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica.²⁰

Tras la confirmación diagnóstica, la ERC se clasificará según las categorías de FG y albuminuria y según la etiología (GR 1B). La causa de la ERC se establecerá según la presencia o ausencia de una enfermedad sistémica con potencial afectación renal o mediante las alteraciones anatomopatológicas observadas o presuntas (GR, sin grado).²⁰

Con respecto a la clasificación previa de la ERC, se conserva como definitorio el umbral de FG de 60 ml/ min/1.73 m², y el grado 3 se subdivide en G3a y G3b, según el FG esté entre 59 y 45 o entre 44 y 30 ml/min/1.73 m², respectivamente. Además, se categoriza la albuminuria en cualquier grado de FG. También se recomienda sustituir el término «microalbuminuria» por el de albuminuria moderadamente elevada. Se clasificará la albuminuria como A1, A2 o A3, según el cociente albúmina/creatinina en una muestra aislada de orina sea < 30, 30-300 o > 300 mg/g, respectivamente.²⁰

La clasificación es importante porque basándose en la severidad de la enfermedad es la aplicación de un plan de acción en cada una de las diferentes categorías, con la intención de prevenir o retrasar la pérdida de la función renal y el desarrollo de complicaciones cardiovasculares en los pacientes.

A pesar de que la enfermedad crónica renal constituye una importante causa de muerte y discapacidad a nivel mundial, la sensibilización sobre el tema entre pacientes y proveedores de salud es aún baja. Se estima que el número de pacientes con enfermedad renal crónica crecerá con más rapidez entre las poblaciones más vulnerables del mundo. El aumento de la prevalencia es una amenaza de salud pública a nivel mundial. Las recomendaciones para la prevención y control incluyen la mejora en la vigilancia, el tamizaje, la educación a proveedores, pacientes y administradores de salud, así como al público en general.

Tipos de técnicas de sustitución renal

Las técnicas de sustitución renal (TSR) se están utilizando cada vez con más frecuencia en enfermos graves y situaciones clínicas complejas. En muchas

circunstancias es necesario administrar a los pacientes fármacos potentes y de margen terapéutico estrecho cuyo manejo es complicado porque cualquier modificación en sus parámetros farmacocinéticos puede convertir el tratamiento en ineficaz o tóxico. Conviene conocer qué fármacos modifican su farmacocinética cuando se utilizan en pacientes con TSR y saber si es necesario determinar sus concentraciones plasmáticas para realizar los ajustes de dosis que sean oportunos.²¹

Existen cuatro circunstancias que definen el entorno en el que se utilizan fármacos en pacientes con TSR:

- Pacientes en situación grave, Si la dosificación que se está empleando no es la adecuada, tanto si es baja por ineficacia como si es alta por toxicidad, el pronóstico del paciente puede comprometerse seriamente porque no queda mucho margen en las posibilidades de evolución. No sucede lo mismo en pacientes menos graves en los que las posibilidades de manejar cualquier situación desfavorable suelen ser mucho más amplias. La dosificación de los fármacos en estos pacientes es difícil porque al factor de distorsión que supone la depuración extrarrenal del fármaco se añaden las alteraciones farmacocinéticas dependientes de la propia gravedad de la enfermedad y la rapidez con la que puede cambiar la situación clínica del paciente.²²
- Alteraciones hemodinámicas, las modificaciones que se pueden producir en este sentido en pacientes en situación grave pueden afectar seriamente a la absorción, a la distribución y a la eliminación de los fármacos, como se verá más adelante, pero también a la respuesta a la intervención terapéutica. Esta respuesta modificada puede llevar a pensar en la necesidad de modificar dosificaciones sin que realmente ello sea necesario. Es por esto por lo que en estos casos está indicada la determinación de concentraciones plasmáticas y la adaptación a los parámetros farmacocinéticos que de ella puedan deducirse.²³
- Tipo de fármacos, existen diferentes características de cada fármaco que pueden influir sobre su comportamiento farmacocinético en un paciente con TSR: la hidrofilia o lipofilia, el peso molecular (PM), la fijación a proteínas

plasmáticas, etc. son algunas de las características que pueden definir su farmacocinética. Pero también su farmacodinamia puede verse modificada sensiblemente y, en este sentido, los fármacos con margen terapéutico estrecho son más susceptibles de precisar ajustes posológicos, ya que pequeñas modificaciones en su farmacocinética pueden influir de manera definitiva en su efecto terapéutico.²³

- Modificaciones farmacocinéticas, distribución y eliminación, son éstos los cambios que en definitiva importa considerar en un paciente con TSR, porque son ellos los que definen la posología más adecuada en cada caso.

Los tipos de TSR han evolucionado notablemente en los últimos años y con ellos el aclaramiento de los fármacos y las dosificaciones que son necesario emplear. Las dosis que se recomiendan para la hemodiálisis intermitente están basadas en estudios realizados en pacientes con hemodiálisis de tres veces por semana y con membranas de diálisis de baja permeabilidad y cambian sustancialmente cuando a un paciente de una unidad de cuidados intensivos se le aplica una técnica de hemofiltración continua con membranas de alta permeabilidad.

Tratamiento sustitutivo renal integrado

A continuación se presentan los diferentes tratamientos o técnicas de sustitución renal:

- Diálisis Peritoneal (DP), es una alternativa de sustitución renal para los pacientes con Enfermedad Renal Crónica (ERC) etapa 4 – 5, permite mantener durante más tiempo tiene una mayor función renal residual, menos anemia, no considera punciones venosas, y es más barata.²⁴
- La DP es un procedimiento que permite depurar toxinas, electrolitos y eliminar líquido en pacientes (adultos y pediátricos) que sufren ERC terminal de distintas etiologías. Con el término de DP, se engloban todas aquellas técnicas de tratamiento sustitutivo de la función renal que utilizan el peritoneo como membrana dialítica, ésta es una membrana biológica

semipermeable a líquidos y solutos. Basándose en este hecho fisiológico la DP consigue eliminar sustancias tóxicas y agua del organismo.³

- Hemodiálisis (HD), es la terapia que se utiliza con mayor frecuencia a nivel mundial, Es un tratamiento altamente complejo exigente, puede llegar a ser muy restrictivo e implica cambios profundos en el estilo de vida. Está asociado, además, a costos sociales y económicos elevados para los sistemas sanitarios.^{24, 25}

La función principal de sus riñones es eliminar toxinas y líquido extra de la sangre. Si los productos de desecho se acumulan en el cuerpo, puede ser peligroso y causar incluso la muerte.

La HD cumple la función de los riñones cuando dejan de funcionar bien y puede: Eliminar la sal extra, el agua y los productos de desecho, mantener niveles seguros de vitaminas y minerales en el cuerpo, ayudar a controlar la presión arterial y a producir glóbulos rojos.²⁶

Durante la HD, la sangre pasa a través de un tubo hasta un riñón artificial (filtro). El filtro, llamado dializador, se divide en 2 partes separadas por una pared delgada. A medida que la sangre pasa a través de una parte del filtro, un líquido especial en la otra parte extrae los residuos de la sangre. La sangre luego regresa al cuerpo a través de un tubo. El médico es quién crea un acceso donde se conecta el tubo, por lo regular, un acceso estará en un vaso sanguíneo en el brazo.^{25, 26}

- Trasplante Renal, es una cirugía para colocar un riñón sano. Este método es reconocido como el mayor avance de la medicina moderna a la hora de proporcionar años de sobrevida con una elevada calidad de vida a pacientes con fallo renal irreversible (insuficiencia renal crónica terminal) en todo el mundo. Hace 50 años se consideraba una opción de tratamiento experimental, muy limitada y que presentaba bastantes riesgos; se beneficiaban de ella unos pocos individuos en un pequeño número de centros académicos líderes en todo el mundo. Hoy, sin embargo, forma parte de la práctica clínica habitual en

más de 80 naciones, y constituye un procedimiento de rutina que transforma vidas en la mayor parte de los países con ingresos económicos medios y altos.²⁷

El riñón donado puede provenir de un donante familiar vivo, emparentado con el receptor, como uno de los padres, un hermano o un hijo, un donante no emparentado con el receptor, como un amigo o el cónyuge; un donante muerto, una persona recientemente fallecida que se sepa no ha tenido enfermedad renal crónica.²⁷

La Sociedad Internacional de Nefrología y la Sociedad de Trasplante se han comprometido a trabajar en proyectos conjuntos de alcance mundial a fin de establecer programas apropiados de trasplante en países con ingresos bajos y medios, utilizando su considerable experiencia.²⁷

Rol del cuidador en pacientes con ERC

Los enfermos renales crónicos enfrentan múltiples problemas médicos, psicológicos y sociales, cuya complejidad aumenta con el tiempo y están directamente asociados a las diferentes fases de la enfermedad y a los procesos terapéuticos. Romero, Maccausland y Solórzano en el 2014,²⁸ opinan que el mundo de la persona con ERC se desmorona y obliga a la readaptación ante la nueva situación; existen cambios en la vida laboral y de relación, en el rol familiar, en la vida social, aparece una dependencia física, con múltiples visitas al hospital, dependencia de una maquina o de un tratamiento que necesita de varias horas diarias, cambios en la alimentación y restricciones importantes de líquidos, aparece dependencia emocional y económica.

Las familias de los enfermos renales crónicos tienen un cambio de vida, sumado a la poca preparación para el inicio de la terapia de diálisis, tanto el paciente como su red familiar se enfrentan a numerosos desafíos de restricciones en la dieta y la ingesta de líquido, influenciado estos cambios por condiciones médicas, lo que trae como consecuencia aparición de factores estresantes por la pérdida de las rutinas de la vida diaria.²⁹

Desde su inicio, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha incluido el bienestar mental en la definición de la salud, como “un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia”.³⁰

Así mismo, la OMS define la calidad de vida como “la percepción que cada individuo tiene de su posición en la vida, en el contexto del sistema cultural y de valores en que vive y en relación con sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones”.³¹

En este sentido positivo, la salud es la base para el bienestar y el funcionamiento efectivo de un individuo y una comunidad; es mucho más que la ausencia de enfermedad mental, ya que las condiciones y capacidades mencionadas en la definición, tienen valor por si mismas; ni la salud física ni la salud mental pueden existir solas; el funcionamiento de las áreas mentales, físicas y sociales son interdependientes.³²

El cuidador primario informal, es aquel que proporciona la mayor parte de la asistencia y apoyo diario al enfermo, permitiéndole vivir en su entorno de manera confortable y segura, no cuenta con una formación y entrenamiento sobre cómo ejercer los cuidados que el paciente necesita para el mantenimiento de su salud y no es remunerado económicamente por su labor.³³

El cuidador secundario es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al paciente y que reciben una remuneración por los cuidados prestados. Además de que deben tener vocación para esta profesión.³⁴

Los cuidados, en su forma más habitual, son acciones positivas y cotidianas que cada persona realiza para sí misma y para otros, con el fin de mantener un funcionamiento satisfactorio de la persona que los recibe.²⁹

El síndrome del cuidador es un trastorno común que presenta variados síntomas, se da en aquellas personas encargadas de cuidar y cubrir las necesidades básicas del enfermo. Suele estar provocado por la dificultad que trae para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver

cómo un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y mentales.²⁹

La carga de trabajo es vista como la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y los recursos con los que cuenta para satisfacer dichas demandas.

Generalmente, los cuidados que precisa un enfermo, los da una mujer cuya edad está comprendida entre los 45 y 60 años y a la que le unen con dicho paciente lazos familiares.

Bajo este argumento, se requiere que los cuidadores familiares proporcionen atención técnica compleja en el hogar, debido a que la diálisis peritoneal ambulatoria ofrece mejores resultados clínicos, reduce los costos y la dotación de personal entrenado en atención especializada. Las investigaciones han demostrado consistentemente que los cuidadores experimentan depresión, ansiedad, fatiga, el aislamiento social, tensiones en las relaciones y tensiones financieras. Las intervenciones de soporte social pueden mejorar la calidad de los cuidadores, la satisfacción y la capacidad de hacer frente a los retos que plantea el enfermo renal crónico, y el rol del cuidador familiar, lo que puede mejorar indirectamente los resultados médicos y psicosociales de la persona.

Bajo este contexto, esta investigación se sustenta en la guía práctica clínica para el manejo estandarizado y basado en evidencia de la enfermedad renal crónica en sus cinco etapas, que contribuyen a la detección oportuna y tratamiento adecuado. Y en la articulación de la atención al paciente con daño renal, con los programas de acción específicos para diabetes Mellitus, hipertensión arterial sistémica y obesidad.

Marco legal

El Reglamento Interior de la Secretaría de Salud y en las Normas oficiales mexicanas, apoyan a que se cumplan los criterios de atención para los pacientes con enfermedad renal, y estas son:

El Proyecto de Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2016, para la práctica de hemodiálisis.³⁷

Esta norma establece los requisitos mínimos de infraestructura, equipamiento y seguridad, que deben cumplir los establecimientos en los que se practique hemodiálisis, terapias continuas de reemplazo renal y terapias afines, así como el perfil del personal responsable de llevar a cabo este procedimiento.

Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-030-SSA2-2017, Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y control de la hipertensión arterial sistémica.³⁸

Esta norma garantiza prevenir mediante el diagnóstico oportuno el daño a los riñones, ya que es uno de los factores principales para TSR.

Norma Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida.³⁹

Con esta norma nos garantiza la prevención por daños congénitos y la hiperplasia de glándulas suprarrenales en la atención de niño o niña con bajo peso al nacer.

Norma Oficial Mexicana NOM-008-SSA3-2017, Para el tratamiento integral del sobrepeso y la obesidad.⁴⁰

El sobrepeso y obesidad fuerzan los riñones a trabajar más, esta norma avala las estrategias para reducir de peso y con esto no dañar a los riñones.

Norma Oficial Mexicana NOM-043-SSA2-2012, Servicios básicos de salud. Promoción y educación para la salud en materia alimentaria. Criterios para brindar orientación.⁴¹

Garantizar la alimentación, así como el proceso que permite involucrar a la población, a las autoridades e instituciones públicas y privadas en la planeación, programación, ejecución y evaluación de los programas y acciones de salud, con el propósito de lograr un mayor impacto y fortalecer al Sistema Nacional de Salud.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La ERC se desarrolla de manera silenciosa, manifestando síntomas en un estado avanzado, en la actualidad no se ha podido incluir el tratamiento de la atención de la insuficiencia renal en el Seguro Popular. Para estar en condiciones de cubrir el tratamiento de diálisis que necesitan los pacientes con insuficiencia renal de este programa se necesitarían 23 mil 800 millones de pesos cada año, mientras que el presupuesto total para el fondo de gastos catastróficos es de 12 mil 933 millones, de acuerdo con cifras reportadas por la secretaría de Salud. El Seguro Popular cubre 285 tipos de cirugías y mil 534 enfermedades, además proporciona 626 medicamentos, pero no las diálisis o hemodiálisis ni las cirugías de trasplante de riñón.^{42, 43, 44}

La hemodiálisis y la diálisis peritoneal son terapias muy costosas y en ocasiones se requieren hasta tres sesiones semanales ya sea en la unidad hospitalaria o en casa, por esto es importante conocer las características sociales, de salud, económicas y familiares, relacionado al cuidado del paciente con terapia de sustitución renal. La población actual que se encuentra en el Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón” en programas de hemodiálisis y diálisis peritoneal se caracteriza por presentar múltiples patologías y ser en su mayoría adultos mayores, esto los lleva a no estar en condiciones de asumir íntegramente su cuidado y tratamiento, haciéndose necesaria la colaboración de algún familiar que ayude a mantener el bienestar deseado.

Basado en la población que llega al Hospital General con enfermedad renal terminal, surge el interés de indagar acerca de las necesidades que pueden estar presentes en el cuidador familiar de la persona con ERT acerca de la sobrecarga social, donde se requiere conocer de forma específica las necesidades de los cuidadores primarios. Por todo lo anterior es que nos planteamos la siguiente pregunta de investigación: **¿Cuál es la prevalencia de la sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal en el Hospital General Raymundo Abarca Alarcón?**

3. JUSTIFICACIÓN

Esta investigación tiene la finalidad de conocer cuál es la prevalencia de la sobrecarga de trabajo de los cuidadores primarios de los pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal.

En las instituciones públicas y privadas en Guerrero que otorgan el servicio de hemodiálisis y diálisis peritoneal no se cuenta con programas multidisciplinarios que brinden la atención integral de los pacientes. En el caso de los pacientes que llegan al Hospital General “Raymundo Abarca Alarcón”, las acciones dirigidas a la atención del enfermo no tienen una continuidad en el domicilio, gran parte del tratamiento se lleva a cabo en el hogar y es otorgado por los cuidadores quienes reciben solo una orientación general por parte de los médicos y personal de enfermería.

El interés de desarrollar este tema se basa en que el paciente con enfermedad renal crónica se enfrenta ahora a una situación en la que es dependiente de una persona que tiene a cargo los cuidados básicos personales, cuidados de los dispositivos de diálisis, higiene, medicación y alimentación, entre otras actividades. Esto sin duda, trae consigo cambios en la familia del cuidador primario, desde económicos, asistenciales y educativos, hasta sociales y familiares; generando diversas situaciones de estrés y trágicamente, abandono del paciente, lo que conlleva a complicaciones propias de la enfermedad e ingresos frecuentes a un centro hospitalario.

Además, se justifica en las prioridades del gobierno Federal y Estatal, mediante el programa de disminución de la diabetes e hipertensión para conocer y evaluar la problemática de enfermedades crónico degenerativas.

Por lo que es importante conocer la percepción sobre la problemática a la que se enfrentan los cuidadores primarios, cómo es que se afecta su propio desarrollo personal, cómo incide en el entorno familiar, asimismo, esta investigación pretende ser la base para apoyar a los responsables de la salud en la creación de estrategias

que permitan beneficiar al paciente y sin afectar los intereses del cuidador y en pro de mejorar la calidad del paciente con enfermedad renal crónica.

4. OBJETIVOS

4.1 Objetivo general

Estimar la prevalencia de la sobrecarga de cuidadores primarios de los pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal del Hospital General Dr. Raymundo Abarca Alarcón (HGRAA) en el periodo septiembre 2016 a septiembre 2017.

4.2 Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficas de los cuidadores primarios.
2. Identificar la distribución del tipo de terapia de sustitución renal de los pacientes que acuden al HGRAA.
3. Indagar la relación interpersonal del cuidado del paciente con TSR.
4. Conocer la expectativa de la auto eficiencia hacia el cuidado del paciente con TSR.

5. METODOLOGÍA

5.1 Tipo de estudio

Observacional, descriptivo y transversal.

5.2 Población

Cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en terapia de sustitución renal, ya sea hemodiálisis o diálisis peritoneal, atendidos en el servicio de

hospitalización de medicina interna del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón, de septiembre del 2016 a septiembre del 2017.

5.3 Tipo de muestra y tamaño de la muestra

Se tomó un total de 111 cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento sustitutivo de hemodiálisis y diálisis peritoneal atendidos en el servicio de hospitalización de medicina interna del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón, la muestra obtenida fue mediante muestreo no probabilístico por conveniencia, durante el periodo de septiembre del 2016 a septiembre del 2017

5.4 Criterios

Criterios de inclusión:

- Cuidador primario de pacientes con enfermedad renal crónica y terapia de sustitución renal
- Que sean atendidos en hospitalización de medicina interna del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón.
- Que acepten participar en la investigación.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica sin terapia de sustitución renal.
- Que pertenezcan a otra área distinta a hospitalización de medicina interna.
- Pacientes con enfermedad renal crónica y terapia de sustitución renal que no tenga familiar o cuidador primario.

Criterios de eliminación:

- Cuidadores de pacientes con terapia de sustitución renal que no concluyan su instrumento de recolección.

5.5 Información a recolectar

La variable dependiente será la sobre carga del cuidador primario.

Como variables independientes, se tomaron datos sociodemográficos: Edad, sexo, escolaridad, localidad, etnia, se identificó también el tipo de tratamiento de sustitución renal y datos sociodemográficos del cuidador primario, estas variables se definen su operacionalización en la siguiente tabla.

Variable	Tipo De Variable	Definición Conceptual	Alcance Operacional	Indicador	Escala
EDAD	Cuantitativa Discreta	Tiempo que ha vivido una persona.	Años cumplidos que refiere la participante.	Años cumplidos	Edad en años cumplidos
GÉNERO	Cualitativa dicotómica	El sexo se determina genéticamente como XX mujer y XY hombre	Características fenotípicas que definen a un hombre y a una mujer	Hombre o mujer	1.- Hombre 2.- Mujer
CUIDADOR PRIMARIO	Cualitativa dicotómica	Es el que proporciona la mayor parte de las asistencias al enfermo, permitiéndole vivir en su entorno de manera confortable y segura, no cuenta con formación y entrenamiento sobre como ejercer los cuidados que el paciente necesita para el mantenimiento de su salud y no percibe pago económico por su labor.	Es la persona encargada de acompañar al paciente con TSR a sus sesiones de hemodiálisis o diálisis peritoneal o, en su defecto de realizar la diálisis peritoneal en domicilio, además de cuidados de los catéteres correspondientes, administración de medicamentos y alimentación del paciente.	El entrevistado es el cuidador primario	1.- Si 2.- No
PARENTESCO CON EL PACIENTE	Cualitativa ordinal	Es el vínculo que existe entre dos personas por consanguinidad, afinidad, adopción,	Lazos consanguíneos o no consanguíneos que unen al proveedor de cuidados con	Parentesco que guarda el cuidador primario con el paciente	1.- Mamá 2.- Papá 3.-Hermano (a) 4.- Hijo(a) 5.- Nieto (a) 6.- Tío (a)

		matrimonio u otra relación estable de afectividad análoga a ésta.	el paciente.		7.- Otro
ESCOLARIDAD	Cualitativa ordinal	Tiempo durante en el que un alumno asiste a la escuela o cualquier centro de enseñanza.	Años cursados y aprobados en algún tipo de establecimiento o educacional.	Grado de escolaridad del cuidador	1.- Analfabeta 2.-Primaria incompleta 3.-Primaria completa 4.- Secundaria incompleta 5.- Secundaria completa 6.- Bachillerato 7.- Licenciatura
HORAS DEDICADAS AL PACIENTE	Cuantitativa discreta	Es una unidad de tiempo que se corresponde con la vigésimo-cuarto parte de un día solar medio. Se utiliza para el tiempo civil y comprende 60 minutos	El tiempo que dedica el cuidador primario al enfermo renal.	Cuántas horas dedica al cuidado del paciente	1-4 horas 5-8 horas 9-12 horas 13-16 horas Más de 18 horas
COMPLICACIONES DEL CUIDADOR	Cualitativa nominal	La actitud del cuidador primario informal centrada en la atención a la persona con discapacidad o enferma puede dar lugar a una serie de implicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales	Complicación que se le presente al cuidador primario, durante la convalecencia del enfermo renal.	Complicación identificada	Complicaciones como sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad, economía y equilibrio emocional.
TRABAJO	Cualitativa dicotómica	El término trabajo hace referencia a la Actividad socioeconómica.	Si el cuidador tiene otro trabajo además de cuidar al enfermo renal.	Tiene otro trabajo.	1. Sí 2. No
CUIDA A LOS HIJOS	Cualitativa dicotómica	Aplicar atención y esmero a una acción.	la madre o padre es la persona que	Cuida a los hijos	1. Sí 2. No

			mejor puede cuidar a los hijos.		
INGRESO MENSUAL	Cuantitativa continua	Se refiere al conjunto de ingresos netos percibidos por todos los miembros de la familia, aporten o no estos ingresos o parte de los mismos para sufragar los gastos.	Cantidad que aportan los miembros de la familia del enfermo renal.	Ingreso mensual	Cantidad monetaria al mes que ingresa
EGRESO MENSUAL	Cuantitativa continua	los egresos son las salidas o las partidas de descargo.	Cantidad que gastan en atención del enfermo renal	Egreso mensual	Cantidad monetaria al mes que egresa
ENFERMEDAD	Cualitativa nominal	Cosa que perturba o daña a una persona en lo moral o en lo espiritual y que es difícil de combatir o eliminar.	Enfermedad diagnosticada en el cuidador primario	Padece alguna enfermedad	Enfermedad diagnosticada
TRASLADO	Cualitativa nominal	Acción de trasladar o trasladarse de lugar	Traslado que utiliza el cuidador primario para mover al enfermo renal a la unidad de diálisis o centro hospitalario	Traslado del paciente	Tipo de vehículo que utilizan
CARGA DEL CUIDADOR	Cualitativa ordinal	Es el conjunto de problemas físicos, mentales y socio-económicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional, libertad.	Son los problemas a los que hace frente el cuidador primario y que lo pueden llevar a un nivel de sobrecarga al atender al paciente con TSR	Puntaje obtenido en el cuestionario Zarit de sobrecarga del cuidador	1.-sin sobrecarga 2.- sobrecarga ligera 3.- sobrecarga intensa

Instrumento de recolección de datos:

Escala de carga del cuidador de Zarit, versión de 22 ítems en español. Es un instrumento de autoinforme que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Está compuesta por 22 ítems tipo Likert con cinco niveles de respuesta: 0=nunca, 1=rara vez, 2=algunas veces, 3=bastantes veces y 4=casi siempre. Se distribuyen en tres factores: 1) impacto del cuidado, 2) relación interpersonal y 3) expectativas de autoeficacia. Tiene una consistencia interna que oscila entre .69 y .90.⁴⁵

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de «Ausencia de sobrecarga» una puntuación inferior a 46, y de «sobrecarga ligera» una puntuación de 47 a 55 puntos, a valore superior a 56 se considera «Sobrecarga intensa».

En esta investigación para medir la sobrecarga del cuidador primario se utilizó la escala del cuidador Zarit, la cual ha sido utilizada en varias ciudades de España y se ha adaptado en ambientes de atención primaria en salud con una buena efectividad y ha alcanzado niveles predictivos positivos de hasta 100% y un valor predictivo negativo (VPN) del 100%.⁴⁶

En México, la escala del cuidador Zarit ha sido validado por Montero y colaboradores en el 2017 por 252 participantes, mediante un muestreo no probabilístico por conveniencia en cuidadores primarios informales de niños con alguna enfermedad crónica degenerativa. Tuvo un alfa de Cronbach de 0.84. y el modelo tuvo un buen ajuste con valores iguales o superiores a 0.90.⁴⁵

La escala evalúa varios factores que influyen en el cuidador entre ellos el impacto del cuidado, relaciones interpersonales y expectativas de autoeficacia

5.6 Método

Al ingresar el paciente con enfermedad renal crónica y terapia de sustitución renal al servicio de hospitalización de medicina interna, se identificará a la persona que funge como cuidador primario, se le explicará el objetivo del estudio, solicitaremos su autorización para ser incluido en éste y se le brindará el consentimiento informado para que plasme su firma, aclarándole que no habrá intervención sobre el tratamiento y curso clínico de su enfermo. Posterior a esto se le aplicará el cuestionario Zarit, una vez obtenida la información, procederemos a vaciarla en nuestra base de datos en Excel. Terminado el periodo de recolección de datos, analizaremos la información con el programa estadístico SPSS-19, graficando aquellas variables relevantes con respecto al estudio, describiendo el resultado y se compararán con los resultados obtenidos en estudios previos.

Análisis Estadístico

Se utilizará el paquete estadístico SPSS versión 19.0, se realizará la codificación de datos y análisis estadístico y se ejecutará la distribución de frecuencias para medir la prevalencia, medidas de tendencia central, la cual se reflejará en gráficos de barras, sectores e histogramas, para medir la relación de la escala Zarit e identificar los 3 factores se utilizará la correlación de Spearman con un nivel de significancia del 5%, junto a componentes principales.

6. CONSIDERACIONES ÉTICAS

El estudio se sometió al aval del Comité de Ética del Hospital General Raymundo Abarca Alarcón, y se realizó de acuerdo con los principios establecidos en la Ley General de Salud en sus artículos 20, 21, y 22, y de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, en sus apartados 3 al 25.^{36, 47}

Con fundamento en el Reglamento Interno de la Ley General de Salud en Materia de Investigación, artículo 17-7, la presente investigación no incluye acciones que representen riesgo alguno para la seguridad e integridad de los pacientes, solo se

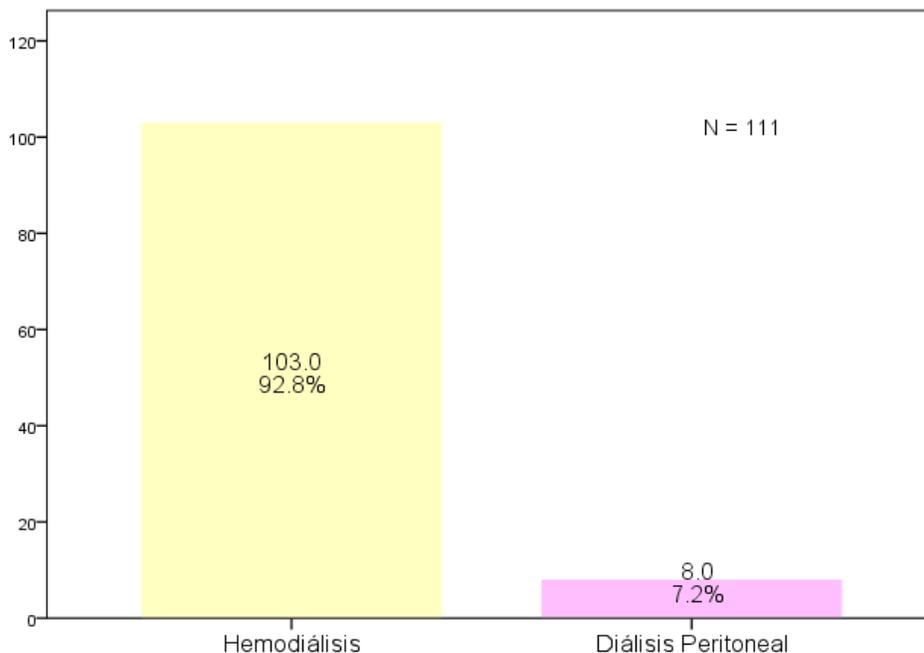
tomarán datos escritos de los expedientes clínicos y se realizarán encuestas para valorar la calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal, utilizando la Escala de Calidad de Vida del Cuidador Primario de Zarit. La información será resguardada con base en el apartado 5.7 de la NOM-004-SS A3-2012 del expediente clínico.^{36, 48}

Se solicitará el consentimiento informado por escrito de los pacientes y familiares que deseen participar en la investigación, así como también el paciente podrá desistir de participar en la misma en el momento que lo desee.

7. RESULTADOS

Se estudiaron 111 cuidadores primarios los cuales cuidan a pacientes con diagnóstico de enfermedad renal dentro de los estadios 4 y 5, atendidos en medicina interna del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón” (HGRAA), mediante el expediente clínico se pudo corroborar el tipo de técnica o terapia de sustitución renal (TSR) de estos 111 pacientes, en la que destaca la hemodiálisis con una prevalencia del 92.8% (103 casos) y una prevalencia de diálisis peritoneal del 7.2% (8 casos).

Gráfica 1. Prevalencia de la Técnica de Sustitución Renal



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Datos sociodemográficos de los pacientes con TSR

De los 111 pacientes con TSR que cumplieron con los criterios de inclusión 45 son hombres y 66 mujeres, con una prevalencia de 40.5% y 59.5% respectivamente. Se encontró una escolaridad desde sin estudios hasta licenciatura, donde el estudio predominante fue el de nivel primaria con 52 pacientes (46.8%) seguido de secundaria con 25 pacientes (22.5%). Se observó que el mayor grupo etario son adultos mayores con 58 pacientes (52.3%), el paciente con TSR de menor edad fue de 26 años y el de mayor edad de 90 años, el promedio de edad fue de 59.23 (± 14.25).

Tabla 1. Datos sociodemográficos de pacientes con TSR atendidos en el HGRAA

Variable		Frecuencia	Porcentaje
Género	Masculino	45	40.5
	Femenino	66	59.5
total		111	100%
Escolaridad	Analfabeta	18	16.2
	Primaria	52	46.8
	Secundaria	25	22.5
	Preparatoria	11	9.9
	Licenciatura	5	4.6
Total		111	100%
Etnia	Náhuatl	7	6.3
	Sin respuesta	104	93.7
total		111	100%
Localidad de residencia	Chichihualco	3	2.7
	Chilapa	5	4.5
	Chilpancingo	48	43.2
	Mazatlán	4	3.6
	Mochitlán	3	2.7
	Petaquillas	6	5.4
	Otras localidades	42	37.8
Total		111	100%
Edad	De 26 a 39 años	10	9.0
	De 40 a 49 años	22	19.8
	De 50 a 59 años	21	18.9
	Mayor de 60 años	58	52.3
Total		111	100%

Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General "Dr. Raymundo Abarca Alarcón"

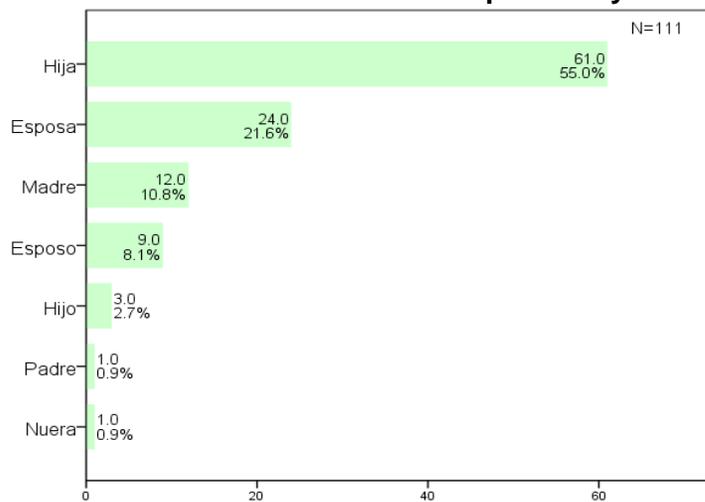
También se puede observar si pertenecen a una etnia, de los 111 pacientes 7 pertenecen a la cultura náhuatl (6.3%), con respecto a la localidad de residencia de los pacientes el 43.2% pertenecen a Chilpancingo, por lo general los pacientes que acuden al hospital son los habitantes de las localidades aledañas tales como Petaquillas, Chilapa, Mazatlán, Ocotito, entre otras.

Caracterización de los cuidadores primarios

Para la caracterización de los cuidadores primarios de los pacientes con TSR se utilizó el instrumento Zarit a los 111 familiares que acompañaron al paciente, identificando al 100% como cuidadores primarios.

En la gráfica 2, se puede observar que la mayoría de los participantes en la encuesta responsables de cuidar al enfermo con TSR es la familia siendo la encargada principal de los cuidados y la que mayor recurso de salud aporta a la dependencia y que asume la responsabilidad son las hijas con un 55.0% (61 encuestadas), seguido de la esposa 21.6% (24 encuestadas) del enfermo con TSR, asimismo, se puede percatar que el cuidado esta principalmente desempeñado por mujeres y que este gran porcentaje son las hijas, esposas y madre con un 10.8% (12 encuestadas). En menor porcentaje es el esposo con un 8.1% (9 encuestados), el hijo con un 2.7% (3 encuestados), el padre con un 0.9% (1 encuestado) y la nuera en igual porcentaje.

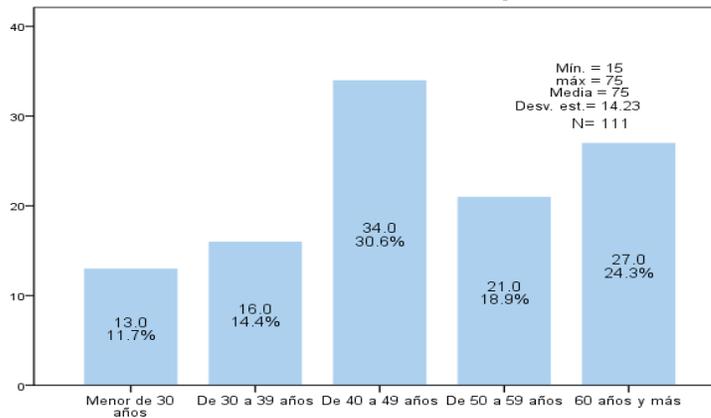
Gráfica 2. Parentesco del cuidador primario y el enfermo renal



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General "Dr. Ravmundo Abarca Alarcón"

Se encontró en los datos de los entrevistados (cuidadores primarios) que el grupo etario de mayor edad es la de las personas adultas y adultas mayores de 50 a 60 años y más representando para estas una carga adicional. La mayor prevalencia del 34.0% (34 personas) fue para la edad de 40 a 59 años, seguida del grupo de 60 años y más con el 24.3% (27 personas), en menor grado el grupo de menor de 30 años 11.7% (13 personas), identificando una edad mínima de 15 años y edad máxima de 75 años con un promedio de 47.8 (± 14.2).

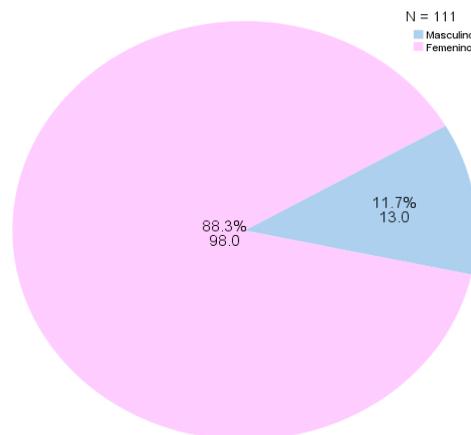
Gráfica 3. Edad del cuidador primario



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Con respecto al sexo del cuidador el 88.3% fueron mujeres (98 encuestados) y 11.7% Hombres (13 encuestados). Los resultados arrojan que el cuidado del enfermo es desarrollado en su mayoría por mujeres.

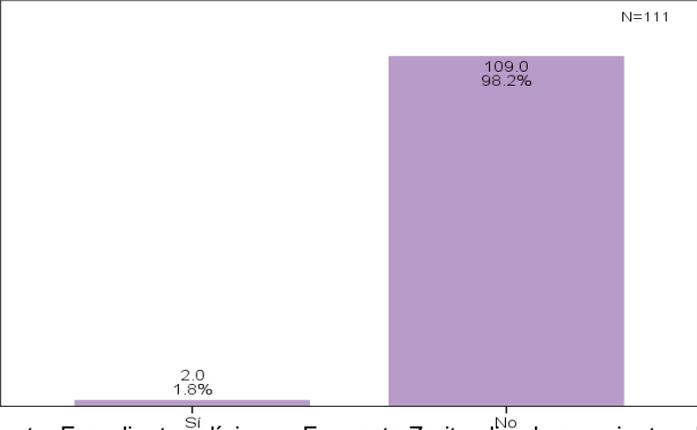
Gráfica 4. Género del cuidador primario



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Así mismo se les pregunto si han recibido alguna capacitación para el cuidado del enfermo con TSR, sólo 2 (1.8%) personas contestaron que, si recibieron capacitación el resto aportando un rol como cuidador informal, asumiendo la multiplicidad de roles.

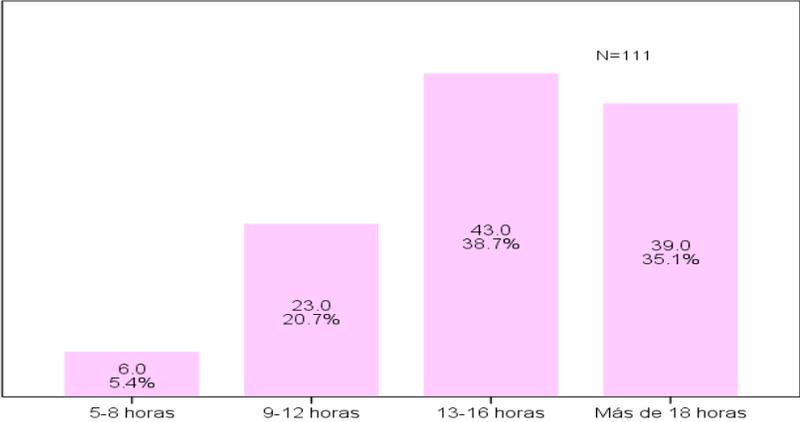
Gráfica 5. Ha recibido capacitación en el cuidado del paciente con TSR por algún personal de salud



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Con respecto al número de horas dedicadas al cuidado del paciente con TSR, el 43.0% (43 personas) dedican de 13 a 16 horas de cuidado al paciente y 35.1% (39 personas) le dedica más de 18 horas, el 5.4% (6 personas) le dedican de 5 a 8 horas. Dado al tiempo dedicado al paciente la mayoría de los cuidadores descuidan sus labores o las abandonan de manera temporal.

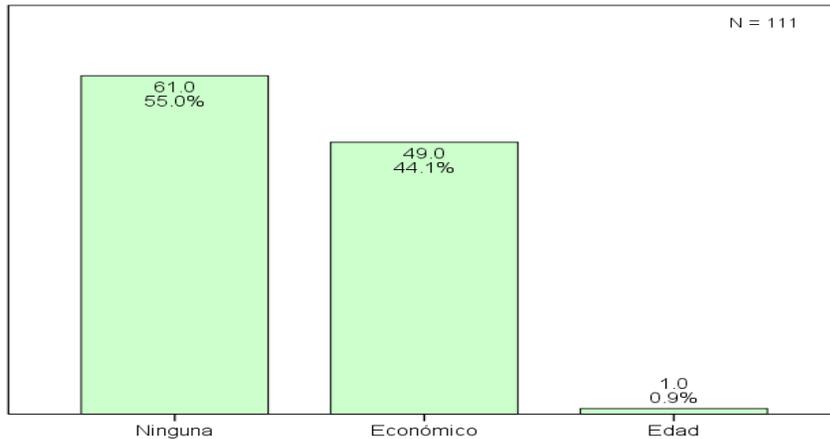
Gráfica 6. Cuántas horas al día dedica al cuidado del paciente con TSR



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Con respecto a la principal complicación que enfrentan los cuidadores, la primordial respondieron que es el factor económico, el 55% (61 personas) respondió no tener complicación al atender a su enfermo, uno respondió que la edad 0.9%.

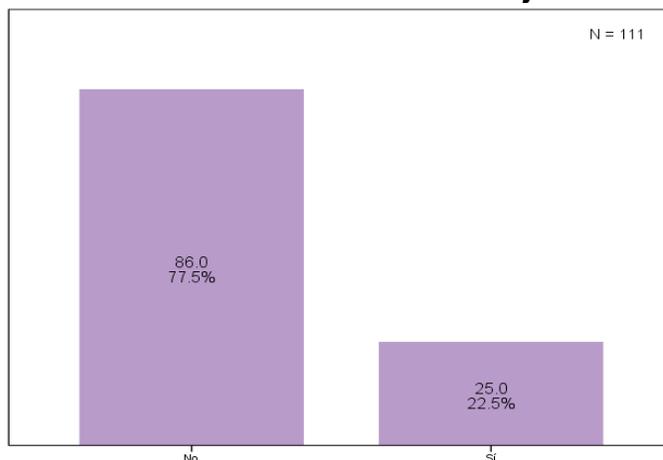
Gráfica 7. Cuál es la principal complicación que enfrenta en el cuidado del paciente con TSR



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General "Dr. Raymundo Abarca Alarcón"

A los 111 cuidadores primarios se les pregunto si tienen otro trabajo aparte de cuidar a su enfermo a lo que respondieron que el 77.5% no tiene otro trabajo (86 personas) y el 22.5% contestó que sí (25 personas), cabe hacer notar que el cuidado de un paciente con TSR, requiere del mayor tiempo posible para el cuidado del paciente.

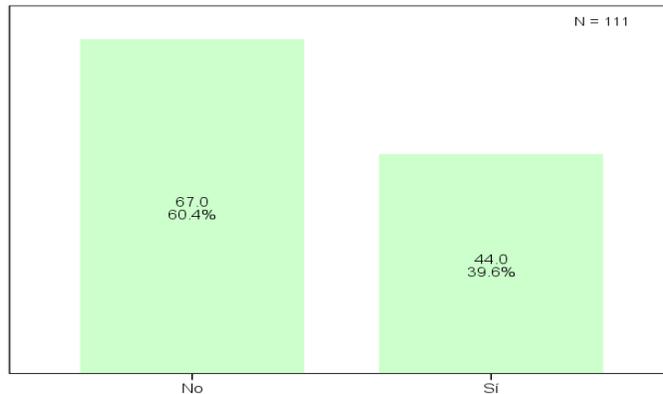
Gráfica 8. Tiene otro trabajo



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General "Dr. Raymundo Abarca Alarcón"

Así mismo, se les pregunto a estos 111 cuidadores primarios si son los encargados de cuidar a los hijos el 39.6% respondió que sí cuida a sus hijos aparte de hacerse cargo del enfermo con TSR y un 60.4% contestó que no cuida de los hijos.

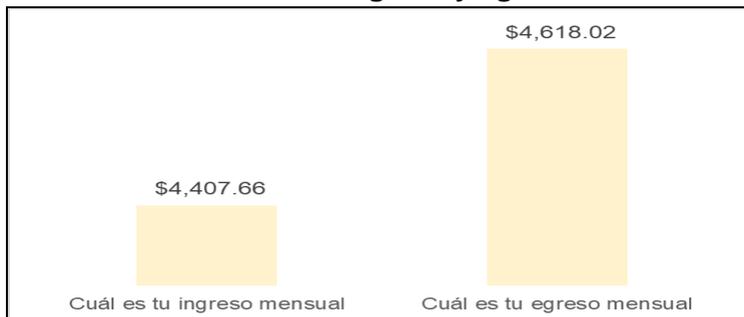
Gráfica 9. Cuida los hijos



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Se les indago de cuánto es su ingreso económico, encontrando que el ingreso mínimo fue de \$2,000.00 y como ingreso máximo de \$17,500.00, en promedio el ingreso mensual se tiene de \$4,407.66 (\pm \$1,756.00), aunque existieron personas que contestaron que su ingreso es de cero pesos, con respecto al egreso mensual se tuvo como dato mínimo de \$2,500.00 y como egreso mensual máximo fue de \$17,500.00 con una media de \$4,618.02 (\pm \$1,740.86).

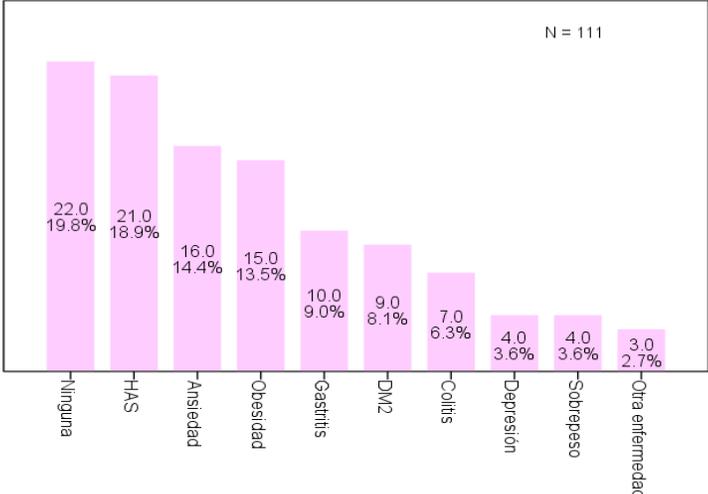
Gráfica 10. Promedio de Ingreso y egreso mensual



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Con respecto a la pregunta de si el «cuidador padece alguna enfermedad», se puede observar que el 19.8% (22 personas) no padece alguna enfermedad, mientras que un 18.9% (21 personas) presenta hipertensión arterial un 14.4% reflejan ansiedad, 13.5% tiene obesidad, un 9.0% manifiesta diabetes mellitus tipo 2, un 7% presenta colitis y un 3.6% respondió que tiene depresión, en tanto que otro 3.6% presento sobrepeso.

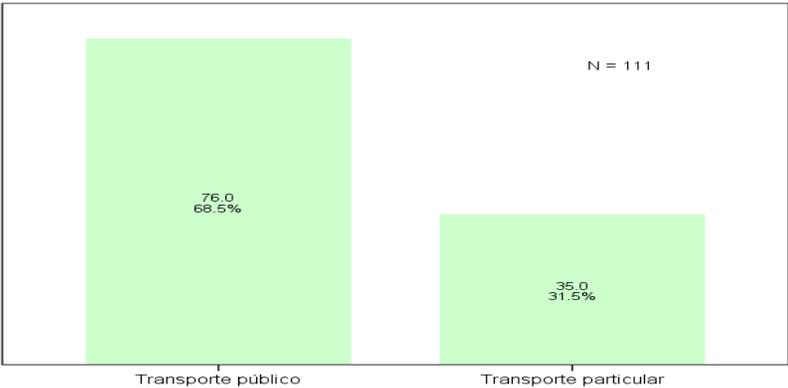
Gráfica 11. Padece alguna enfermedad



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Con respecto a qué tipo de vehículo que utiliza para trasportar a paciente con TSR del domicilio a la unidad de diálisis y de regreso a su domicilio el 68.5% (76 personas) utiliza transporte público y el 31.5% (35 personas) utilizan trasporte particular.

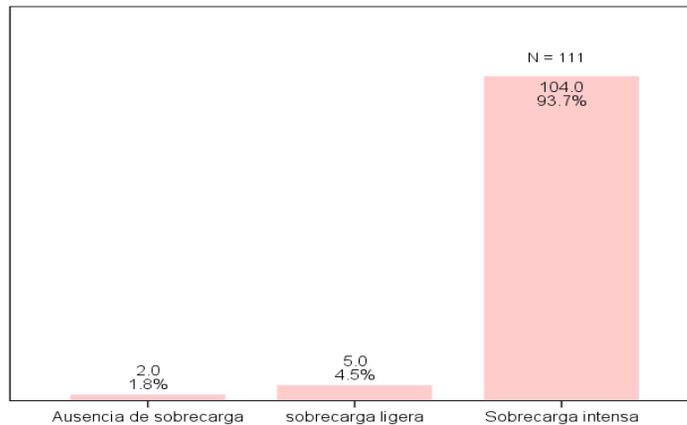
Gráfica 12. Traslado del paciente a unidad de diálisis



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Para estimar la prevalencia la sobrecarga de cuidadores primarios de los pacientes con terapia sustitutiva de acuerdo a la escala Zarit, en la gráfica 7 se puede observar que la prevalencia es del 93.7% (104 personas) para sobrecarga intensa, una prevalencia del 4.5% (5 personas) para sobrecarga ligera y para 2 cuidadores primarios no representa una carga 1.8%.

Gráfica 13. Sobrecarga de cuidadores primarios



Fuente: Expedientes clínicos y Encuesta Zarit aplicada a pacientes del Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”

Mediante la escala de sobrecarga del cuidador Zarit se observa la presencia de tres factores: impacto del cuidado (factor 1), relación interpersonal (factor 2) y expectativas de autoeficacia (factor 3), para medir el impacto se utilizó el estadístico de Spearman con un nivel de significancia del 5%. Se presenta el primer factor, impacto del cuidado del paciente con TSR, el cual hace referencia a aquellas cuestiones relacionadas con los efectos de la prestación de cuidados hacia el enfermo con TSR tiene el cuidador, como es falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre su vida, deterioro de la salud. Las interrogantes que resultaron significativas para explicar el impacto del cuidado fueron: “Piensa que su familiar depende de usted”, con una significancia del 0, Se siente tenso cuando está cerca de su familiar con un nivel de significancia de 0, Piensa que no tiene tanta intimidad con un nivel de significancia del 0.012, “Siente que su vida social se ha visto afectada” con un nivel de significancia de 0, “Siente que ha perdido el control de su vida” con un nivel de significancia de 0, y la

interrogante de “Que grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar” con un nivel de significancia de 0.03. En su conjunto estas doce variables explican el 66.4% de la varianza, siendo este factor impacto del cuidado el que mayor porcentaje de varianza explicada la prevalencia de sobrecarga de cuidadores primarios, es decir, que el cuidador primario se siente responsable por su enfermo a lo que le lleva a sentirse agotado y descuidar su vida personal y de familia.

Tabla 2. Relación del factor impacto del cuidador y Sobrecarga

	Correlación	Significancia p<0.05
¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?	0.166	0.08
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0.160	0.093
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0.109	0.257
¿Tiene miedo por el futuro su familia?	0.52	0.588
¿Piensa que su familiar depende de usted?	0.338	0.0
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0.413	0.0
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a que tiene que cuidar a su familiar?	0.238	0.012
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0.344	0.0
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0.198	0.38
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?	0.235	0.13
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0.369	0.0
Globalmente ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar de su familiar?	0.206	0.030
% Varianza total explicada = 66.4		

El factor 2, mide la relación interpersonal la cual está representada por aquellos elementos referidos a la relación que el cuidador mantiene con el paciente con TSR, el deseo de delegar el cuidado en otros, sentimientos de vergüenza, enfado o tensión hacia su familiar o sentimientos de indecisión acerca del cuidado. Las preguntas

asociadas a la sobrecarga fueron: “Siente vergüenza por la conducta de su familiar” con un nivel de significancia de 0.04, “Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar” con un nivel de significancia de 0, “Piensa que su salud ha empeorado” con un nivel de significancia de 0, “Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades” con un nivel de significancia de 0.038, “Desearía poder dejar el cuidado de su familia” a otra persona con un nivel de significancia de 0, y “Se siente indeciso sobre qué hacer con su familia” de 0.030. De las siete preguntas, seis resultaron significativas y en su conjunto representan el 27.5% de la varianza de la sobrecarga del cuidado del paciente y la relación interpersonal del cuidador primario, con este factor de sobrecarga se puede observar que el cuidador primario tiene la necesidad de delegar su responsabilidad, aquí es donde se encontraría el mayor peso de estrés y deterioro de la salud del cuidador.

Tabla 3. Asociación del factor relación interpersonal del cuidador y Sobrecarga

		Correlación	Significancia p<0.05
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0.196	0.04
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0.341	0.0
6	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0.167	0.79
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	0.403	0.0
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0.386	0.0
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familia?	0.206	0.03
% Varianza total explicada= 27.5			

El tercer factor que mide la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es la expectativa de autoeficacia, para el caso de las 111 personas entrevistadas, las interrogantes que resultaron significativas para medir la sobrecarga fueron: “Piensa que no tiene suficientes ingresos” con una significancia de 0.01 y “Piensa que no será capaz de cuidar de su familia” con una significancia de 0.01. Este factor considera sólo 4 interrogantes de las cuales 2 resultaron significativas, este factor explica el 6.2% de variabilidad con respecto a la sobrecarga del cuidador primario, este factor refleja creencias del cuidador sobre su capacidad para cuidar a su

familiar, el deber de hacerlo, la falta de recursos económicos para poder cuidar a su familiar adecuadamente o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo, como ya se vio en los datos de los 111 cuidadores la mayoría ya están 28 de ellos se encuentran dentro del rango de edad de 40 a más de 65 años, que es la etapa donde la salud es más susceptible principalmente a enfermedades crónicas.

Tabla 4. Asociación del factor expectativa de autoeficacia del cuidador y Sobrecarga

	Correlación	Significancia p<0.05
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0.242	0.01
¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	0.243	0.01
¿Piensa que debería hacer más por su familia?	0.076	0.43
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0.105	0.27
% Varianza total explicada= 6.2		

8. DISCUSIÓN

Como objetivo principal fue estimar la prevalencia de sobrecarga en los cuidadores primarios utilizando la escala de sobrecarga del cuidador Zarit, observando una prevalencia de sobrecarga del 93.7% en sobrecarga intensa, una prevalencia de 4.5% en sobrecarga ligera y una prevalencia de 1.8% en ausencia de carga, en Delgado Quiñones y colaboradores en su investigación realizada en el Hospital General de Guadalajara, Jalisco, encontraron una prevalencia de 30.6% sin sobrecarga; 23.9 % sobrecarga ligera y una prevalencia del 45.5 % sobrecarga intensa, como se puede observar la mayoría de los cuidadores primarios existe sobrecarga en el cuidado de su pacientes con TSR y este estudio resulto similar al nuestro.⁵²

En esta investigación se logró entrevistar a 111 personas que acompañaron a su enfermo con TSR al Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”, el 100% respondió ser el cuidador primario. El cuidado de los pacientes con un tratamiento de sustitución renal dependientes en el medio familiar supone una serie de cambios personales, sociales y económicos que se conocen como consecuencias o efectos del cuidado. Se identificó una prevalencia en hemodiálisis del 92.3% y un 6.3% de diálisis peritoneal, este resultado es contrario al encontrado en Julián, Molinuevo y Sánchez en donde el tratamiento sustitutivo renal fue una prevalencia de 47.8% en peritoneal automática, y un 21.7% en hemodiálisis.²²

Según Méndez Duran identificó al género masculino en un 54%, lo mismo que en Guerra Guerrero, se observó una mayor prevalencia de hombres (53.7%), contrapuesto a nuestro estudio donde la mayor prevalencia fue de pacientes con TSR mujeres con un 59.5%, este resultado coincidió con el presentado por Castaño, Perea y Hurtado en donde hubo un mayor registro de mujeres con TSR presentando una prevalencia de 55.8%.^{2, 25, 49}

En cuanto a la escolaridad para los cuidadores del HRAA se observó que el mayor grado de escolaridad fue de licenciatura con 5 casos, la prevalencia predominante fue primaria con un 46.8% seguido de secundaria; según el estudio de Guzmán y colaboradores identificaron el nivel de instrucción sobresaliente de secundaria con un 55.4% seguido de primaria con un 30.4% identificando una prevalencia del 10.6% en enfermedad renal crónica.⁵⁰

El grupo etario predominante fue el de mayor de 60 años con una prevalencia de 52.3% con una edad mínima de 26 años y edad máxima de 90 años, la media fue de 59.23 años (± 14.25); esta característica similar se puede observar en Carmona y colaboradores en donde la edad promedio fue 66.5 (± 16.17) años en su población de estudio con TSR; lo mismo encontró Velázquez y Espín, donde el grupo etario se encontró entre los 40 y 59 años, la mayor prevalencia se encontró en la edad cercana a 65 años y más etapa mejor conocida como la tercera edad o adultos mayores.^{10, 33}

Con respecto a la población de estudio se puede observar que los pacientes optan por un tratamiento de sustitución renal por hemodiálisis, en Tejada y colaboradores, examinaron las necesidades y desafíos del cuidado hospitalario hogar de enfermos renales en una unidad de hemodiálisis en San Luis Potosí, México mencionan que la población más afectada es la de adultos mayores mujeres y Andreu y colaboradores realizan una investigación documentando la problemática de los enfermos renales y sus complicaciones, concluye que el tratamiento de sustitución renal es la diálisis peritoneal, destacándose en adultos mayores, como es el caso de nuestra investigación que la mayor prevalencia se encuentra en la población cercana a los 65 años y más.^{21, 51}

Con respecto a los datos sociodemográficos la muestra estuvo compuesta principalmente por mujeres, en donde de forma natural, siempre suelen asumir el rol de cuidador principal un miembro de la familia, el cual sufre las responsabilidades mayores de esta labor, en nuestro estudio se identificó a las hijas con una prevalencia del 55.0%, esposas 21.6% y madres 10.8% como principales cuidadoras del enfermo con TSR, se ha encontrado en otras investigaciones que los cuidadores posee una relación de pareja con la persona que lo cuida, esta relación no solamente es vista como reciprocidad, sino como un deber o una obligación de pareja; este resultado coincidió con Castaño y colaboradores, en donde el grupo predominante fue de mujeres y la principal responsable como cuidador primario es la hija con un 55.8%.⁴⁹

Así mismo, se ha observado que el cumplimiento de los cuidados se relaciona con la edad; aquellos cuidadores con más de 60 años cumplen adecuadamente con los cuidados, mientras que los cuidados con menor cumplimiento están asociados a cuidadores menores de 41 años. La edad identificada de los cuidadores primarios predominante fue de 40 a 49 años con una prevalencia de 30.6%, seguida por 60 años y más con una prevalencia de 24.3%, el género femenino fue del 88.3%; estos datos se observan en Delgado Quiñones en donde los cuidadores primarios fueron mujeres con una prevalencia de 76.95 %, con una prevalencia del 73.1% para el grupo de edad de 40 a 69 años; asimismo, estos resultados coincidieron con Romero

Massa y colaboradores con respecto a los cuidadores primarios con edades de 36 a 59 años de edad 75.1%, el género femenino predominó en un 76.9 % .^{52, 28}

En nuestro estudio el 98.2% son cuidadores informales, ya que no se capacitaron para cuidar de un enfermo con TSR, y dedican de 13 a 16 horas con un 38.7% seguido de más de 18 horas con una prevalencia de 35.1%; resultados similares fueron identificados en Velázquez Pérez donde el 95.8% cuidaba de tiempo completo a su familiar, así como también el cuidador primario fue informal en su mayoría por mujeres con un 87.5%.³³

Es importante mencionar que en nuestra investigación el 55% de los cuidadores no representaba una complicación el cuidar del paciente con TSR, mientras que un 44.1% la complicación que tenía era económica, ya que su ingreso promedio mensual fue \$4,407.66 y en promedio el costo de una diálisis es de \$1,200 y son necesarias mínimo 3 al mes, el gasto promedio mensual que reportaron estas 111 personas fue de \$4,618.02, cuando se les pregunto si disponían de otro trabajo aparte del de cuidar a su familiar sólo el 22.5% respondió que sí, el 43.2% tiene su residencia en Chilpancingo y el resto acude al HGRAA de las localidades colindantes; según Ramos del Río y Jarillo Soto, su investigación la realizó en la unidad de hemodiálisis del Hospital General de México "Dr. Eduardo Liceaga", hace referencia al ingreso mensual entre 3 a 5 mil pesos en promedio; y los enfermos atendidos unos vivían en la zona conurbada a la ciudad de México (65%), mientras que otras provenían del interior de la República Mexicana (35%), el gasto de tratamiento que tenían los cuidadores primarios en su familiar fue de \$1,200.00 a la semana, estas cifras se asemejan a nuestra investigación.²⁹

El número de cuidadores primarios que padecían alguna enfermedad fue del 80.2% y la de aquellos que no presentaban alguna enfermedad fue del 19.8%, la enfermedad predominante fue la hipertensión arterial 18.9%, seguida de la ansiedad 14.4% y obesidad con una prevalencia de 13.5%; según Rivera Mora y colaboradores, con respecto de los cuidadores primarios, el padecimiento principal fue la hipertensión arterial con un 27.0% seguido del 18.0% con diabetes mellitus y un 16% con

enfermedades articulares, sin embargo en Guacas Guerra en su estudio cualitativo el estrés fue la principal causa .^{2, 53, 54}

Con referencia al nivel de sobrecarga, se analizó el test Zarit mediante los tres factores identificados en el instrumento los cuales son: impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia, para medir el impacto se utilizó el estadístico de Spearman con un nivel de significancia del 5%.

Al respecto del impacto del cuidado, las preguntas que estaban dirigidas a este factor fueron 12, de las cuales 6 preguntas fueron significativas para asociar el impacto del cuidador y la sobrecarga, estas preguntas en su conjunto explicaban el 66.4% de la varianza; resultados contrarios fueron observados en Contreras, López y Crespo, en su investigación realizada en los pacientes que se dializan en Córdoba y provincia del Hospital Universitario Reina Sofía, en donde utilizaron el test Zarit no identificaron sobrecarga a nivel de la población estudiada, sin embargo, cuando se analizó por los tres factores el impacto del cuidado fue el que mayor porcentaje de varianza explicada con un 33%, para los factores "interpersonal" y "expectativas de autoeficacia" explican el 14% respectivamente.⁵⁵

En la investigación de Teixido y colaboradores (2018), aplicaron el test Zarit de 22 ítems en pacientes de 8 centros hospitalarios de España y sus cuidadores primarios, de los 3 factores contemplados en este test explicaban el 45.7% de la varianza. El componente 1 «impacto del cuidado» mostró cargas factoriales elevadas con los ítems de la sobrecarga y 8 de los 12 ítems de la subescala de sobrecarga fueron significativos. El componente 2 «interpersonal» tuvo cargas factoriales elevadas solamente con los ítems de la subescala de dependencia. El componente 3 «expectativas de autoeficacia» mostró niveles no significantes con 4 de los ítems de la subescala de sobrecarga. En general la sobrecarga leve a moderada fue de 36.4% y la sobrecarga grave fue de 15.9%, y la de no sobrecarga fue de 44.9% lo que no concuerda con nuestra investigación, donde se encontró un nivel elevado de la sobrecarga intensa de un 93.7%, este resultado en España se justifica ya que la política pública es diferente a la de México, donde no se cuenta con personal capacitado para el cuidado del paciente con TSR.⁵⁶

9. CONCLUSIONES

El cuidador primario de pacientes con enfermedades crónicas, en especial los enfermos con tratamiento de sustitución renal llevan un estado de angustia y estrés por los cuidados que requieren, los cuidadores están expuestos a situaciones desconocidas, por esto, en esta investigación realizada en pacientes del Hospital general “Dr. Raymundo Abarca Alarcón”, nos interesó conocer en primer lugar la prevalencia de la sobrecarga del cuidador primario.

Es de destacar que en la muestra estudiada del Hospital General “DR. Raymundo Abarca Alarcón”, predominó el género femenino lo que coincide con numerosos estudios reportados en esta investigación. Esto se debe fundamentalmente al rol que la sociedad ha establecido tradicionalmente para la mujer, donde es la encargada de las labores del hogar y el cuidado de la familia.

Otro dato importante identificado es que los cuidadores son las hijas, seguido de las esposas y madres y en menor porcentaje el padre e hijo, la edad media de los cuidadores fue de 75 años y en esta etapa de la vida es común que tengan constituida una familia, situación que pudiera repercutir en la salud emocional, física de estos por encontrarse sujetos a obligaciones y responsabilidades distintas observando que el 80.2% padece una enfermedad.

Al respecto de la prevalencia de sobrecarga en los cuidadores primarios utilizando el test Zarit, observando una prevalencia de sobrecarga del 93.7% en sobrecarga intensa, una prevalencia de 4.5% en sobrecarga ligera y una prevalencia de 1.8% en ausencia de carga, encontrando resultados similares en los estudios desarrollados en México. Asimismo, se logró identificar que el factor más importante es el impacto del cuidado del paciente con TSR, ya que el cuidador primario tiene que dedicarle más tiempo y eso repercute en la falta de intimidad y el deterioro de la vida social. También se observó que las relaciones interpersonales estaban siendo dañadas ya que el cuidador primario no sabe delegar el cuidado del paciente con TSR, así como

sentir vergüenza o tensión hacia su familiar. Un factor importante observado fue la falta de recurso económico para poder cuidar a su enfermo adecuadamente.

Finalmente, en esta investigación se mostró la sobrecarga de los cuidadores primarios de los pacientes que acuden al Hospital General “Dr. Raymundo Abarca Alarcón” y que coinciden con diferentes autores sobre cuidadores primarios de personas con TSR, sin lugar a dudas la prevalencia identificada es preocupante, por lo que una sugerencia será contemplar la carga del cuidador primario dentro de un modelo que considere los aspectos estudiados en este trabajo, ya que es fundamental para la valoración de los recursos necesarios y la optimización de servicios y programas de intervención social. Esta investigación contribuye aportando evidencia con base en la escala de carga del cuidador de Zarit que a su vez actúa como una contribución para el desarrollo de un instrumento más completo y apropiado para la medición de sobrecarga para la población que asiste al Hospital General Raymundo Abarca Alarcón de los cuidadores primarios con pacientes renales.

Con el test Zarit se logró conocer la sobrecarga en el cuidador primario con pacientes en tratamiento de sustitución renal, esta enfermedad no está considerada como prioridad en México, por ende, el desgaste en la familia es mayor, ya que se tiene que cubrir el tratamiento que es muy costoso para el nivel de pacientes estudiados en esta investigación, el impacto y relación interpersonal se identificaron deficientes en los cuidadores primarios, es decir la calidad de vida tanto personal como familiar se ven dañadas por causa del paciente con la enfermedad renal en los estadios 4 y 5.

Recomendación

Realizar el diagnóstico oportuno de estas enfermedades crónicas, para ello es vital la capacitación médica para lograr detectar este padecimiento a través de los médicos de primer contacto.

Realizar cada 6 meses estudios de laboratorio como albumina, creatinina en orina y creatinina sérica a los pacientes, principalmente a aquéllos que sufren obesidad, diabetes o hipertensión para un diagnóstico oportuno.

Al momento que el cuidador acompañe al paciente recomendarle pasar a consulta para valorar su salud física y mental.

Realizar una estrategia educativa para los cuidadores enfocados al cuidado de la salud tanto del cuidador primario como de su paciente, lo que resalta la importancia de una educación temprana y continua.

Apoyo por Psicología al paciente y a su cuidador primario para favorecer el manejo de las emociones, para control de la ansiedad y evitar caer en depresión.

Se sugiere la implementación de un área de nefrología dentro del hospital, equipada y con personal capacitado con el objetivo de evitar el abandono del tratamiento sustitutivo de la función renal con hemodiálisis.

Asignación de recursos públicos dirigidos a crear campañas y programas enfocados en promover un estilo de vida saludable y crear una cultura de prevención entre la población.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. PAHO-OMS. Organización Panamericana de la Salud y Organismo Mundial de la Salud. PAHO and Latin American Society of Nephrology call for increased prevention and better access to treatment for kidney disease [Internet]; 2015 [Consultado el 10 de marzo del 2016]. Disponible en: https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&catid=740%3Apress-releases&Itemid=1926&lang=pt.
2. Méndez A, Ignorosa MH, Pérez G, Rivera FJ, González J, Dávila J. Estado actual de las terapias sustitutivas de la función renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social. 2016 Sep-Oct; 54(6).
3. CENETEC. Tratamiento sustitutivo de la función renal. DIÁLISIS Y HEMODIÁLISIS EN LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA segundo y tercer nivel de atención. Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud. México D. F.: Instituto Mexicano del Seguro Social, Guía práctica clínica GPC; 2015.
4. Lozano R, Gómez H, Garrido F, Jiménez A, Campuzano JC, Franco F, et al. La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México. Rev. Salud Publica Mex. 2013 noviembre-diciembre; 55(6).
5. OMS: Organismo Mundial de la Salud. Estadísticas sanitarias mundiales. [Internet]; 2013. WHO/HIS/HSI/13.1 [Consultado el 2016 octubre 23]. Disponible en: ((<http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/the-top-10-causes-of-death>)).
6. INEGI. Mortalidad. [Internet]; 2016 [Consultado el 2016 octubre 23]. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/registros/vitales/mortalidad/tabulados/ConsultaMortalidad.asp>.

7. Reyes A, Castañeda V. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. Medisan. 2015; [Internet]; Disponible en: (http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_4_06/san05406.htm).
8. Reyes A, Garrido A, Torres LE, Patricia OS. Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. Psicología y Salud. 2012 enero-junio; 20(1).
9. Rebollo A, Morales JM, Pons E, Mansilla JJ. Revisión de estudios sobre calidad de vida relacionada con la salud en la enfermedad renal crónica avanzada en España. Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. 2015 julio; 35(1).
10. Carmona CE, Nolasco C, Navas L, Caballero J, Morales P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. Rev. Enferm Nefrol. 2015 Julio-Septiembre; 18(3).
11. Romero E, Rodríguez J, Pereira B. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). Revista Cubana de Enfermería. 2015; 31(4).
12. Li Yu , Ying S, Shing S, Kenny L. Effectiveness of a day care program in supporting patients on peritoneal dialysis and their caregivers. International Urology and Nephrology. 2016 May; 48(5).
13. Griva K, Goh CS, Kang WC, Yu ZL, Chan MC, Wu SY, et al. Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: a comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis. Qual Life Res. 2016 feb; 25(2).
14. Lorenzo V. Enfermedad Renal Crónica, <http://revistanefrologia.com>. [internet].; 2017 [Consultado el 2017 enero 1]. Disponible en: <http://revistanefrologia.com/es-monografias-nefrologia-dia-articulo-enfermedad-renal-cronica-136>.
15. Armas Merino. Medicina Interna Basada en la Evidencia 2017/18. 1st ed. Chile: empendium; 2017.

16. Kashtan CE, Michael AF. Nefropatías congénitas y hereditarias. In Alport syndrome.: Kidney Int p. 1445-1463.
17. González E. Nefropatías intersticiales. revista nefrología. 2012. [Internet]; 5(chapter1829).
18. Kasper, Fauci , Hauser , Longo , Larry J, Harrison. Principios de Medicina Interna. 19th ed.: McGraw-Hill Medical; 2016.
19. Guerra M.D, Amador B, Martínez J, M. Problemas de salud de los cuidadores familiares de personas mayores de 65 años afectadas de insuficiencia renal crónica: una revisión sistemática. Rev. An. Sist. Sanit. Navar. 2015, septiembre-diciembre, 38(3).
20. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Fernández G, Galceran JM, Goicoechea M, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. Revista Nefrología. Órgano Oficial de la Sociedad Española de Nefrología. 2014; 34(3).
21. Andreu Periz , Sarria JA. Farmacoterapia en la Enfermedad Renal. Rev. Enferm. Nefrol. 2017 julio-septiembre; 20(3).
22. Julián JC, Molinuevo JA, Sánchez JC. La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. Rev. Nefrología. 2012 abril; 32(4).
23. Honorato J. Fármacos y diálisis. Rev. Diálisis y Trasplante. 2010; 31(2).
24. Ibeas J, Roca Tey , Vallespín , Moreno , Moñux , Martí Monrós , et al. Guía Clínica Española del Acceso Vascular para Hemodiálisis. Rev. Nefrología. 2017; 37(Supl 1).

25. Guerra V, Sanhueza O, Cáceres M. Calidad de vida de personas en hemodiálisis crónica: relación con variables sociodemográficas, médico-clínicas y de laboratorio. Rev. Latino-Am. Enfermería. 2012 sep.-oct; 20(5).
26. Latif W, Zieve , Ogilvie I. medlineplus: Diálisis y hemodiálisis. [Internet].; 2016 [Consultado el 2016 octubre 25]. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000707.htm>.
27. García G, Harden P, Chapman J. El papel global del trasplante renal. Revista Nefrología. 2012; 32(1).
28. Romero E, Maccausland Y, Solórzano L. El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). Rev. Salud Uninorte. Barranquilla (Col.). 2014 mayo-agosto; 30(2).
29. Ramos B, Jarillo EC. El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. Rev. En-claves del Pensamiento. 2014 enero-junio; 3(15).
30. OMS: Organización Mundial de la Salud. Salud mental: un estado de bienestar. [Internet].; 2013 [Consultado el 2016 octubre 23]. Disponible en: http://www.who.int/features/factfiles/mental_health/es/.
31. OMS. La gente y la salud, ¿Qué calidad de vida? Foro Mundial de la Salud. 1996; 17(1).
32. Chau , Vilela. Variables asociadas a la salud física y mental percibida en estudiantes universitarios de Lima. Rev. liberabit. 2017 ene./jun; 23(1).
33. Velázquez Y, Espín AM. Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. Revista Cubana de Salud Pública. 2014 enero-marzo; 40(1).
34. Villamar Pinargote RC. Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la

JBG. 2014. Tesis [Internet]. [consultado el 11 de Julio de 2016]. Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/6283>.

35. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos de 1917. In Del Arenal Fenochio. México D. F.: Fondo de Cultura Económica; 2007. p. 25-26.

36. Ley General de Salud. ÚLTIMA REFORMA PUBLICADA EN EL DIARIO OFICIAL DE LA FEDERACIÓN: 21 DE JUNIO DE 2018. [Internet]; Disponible en: <https://www.gob.mx/salud%7Cseguropopular/documentos/ley-general-de-salud-141095>.

37. Secretaría de Salud. PROYECTO de Modificación de la Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2010, Para la práctica de la hemodiálisis, para quedar como Norma Oficial Mexicana NOM-003-SSA3-2016, Para la práctica de hemodiálisis. [Internet].; 2017. [Consultado el 2016 diciembre 15]. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5469489&fecha=20/01/2017.

38. Secretaría de salud. PROYECTO de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-030-SSA2-2017, Para la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y control de la hipertensión arterial sistémica. [Internet].; 2017. [Consultado el 2016 octubre 25]. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5480159&fecha=19/04/2017.

39. Secretaría de Salud. NORMA Oficial Mexicana NOM-007-SSA2-2016, Para la atención de la mujer durante el embarazo, parto y puerperio, y de la persona recién nacida. [Internet].; 2016. [Consultado el 2016 octubre 23]. Disponible en: http://diariooficial.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5432289&fecha=07/04/2016.

40. Secretaría de Salud. NORMA Oficial Mexicana NOM-008-SSA3-2017, Para el tratamiento integral del sobrepeso y la obesidad. [Internet].; 2018. [Consultado el 2018 mayo 18]. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5523105&fecha=18/05/2018.

41. Secretaría de Salud. NORMA Oficial Mexicana NOM-043-SSA2-2012, Servicios básicos de salud. Promoción y educación para la salud en materia alimentaria. Criterios para brindar orientación. [Internet].; 2013 [Consultado el 2016 octubre 25]. Disponible en:
http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5285372&fecha=22/01/2013.
42. Secretaría de Salud. México es uno de los países con mayores niveles de Enfermedad Renal Crónica. [internet].; 2018 [Consultado el 2018 abril 19]. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/articulos/enfermedad-renal-cronica-un-problema-de-salud-publica?idiom=es>.
43. Tamayo A. [Instituto Nacional de Salud Pública: Enfermedad Renal Crónica]. [Consultado el 2016 julio 15]. Disponible en:
<http://tie.inspvirtual.mx/temporales/popu/guest/guest.html>.
44. Seguro Popular. Oficios y Documentos Institucionales de Seguro Popular. [internet].; 2016 [Consultado el 2016 julio 6]. Disponible en:
<https://datos.gob.mx/busca/organization/activity/seguro-popular/0>.
45. Montero X, Jurado S, Valencia A, Méndez J, Mora I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. Rev. PSICOONCOLOGÍA. 2014; 11(1).
46. Vélez JM, Fernández B, Cardona D, Segura A, Ordóñez J. Validación de escalas abreviadas de Zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. Rev. Aten Primaria. 2012 julio; 44(7).
47. Helsinki. Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. 2008. Adoptada por la 18ª Asamblea Médica Mundial, Helsinki, Finlandia, junio 1964. 59ª Asamblea General, Seúl, Corea.
48. Diario Oficial de la Federación. NOM-004-SSA3-2012, Del expediente clínico. [internet].; 2012 [Consultado el 2018 marzo 13]. Disponible en:
http://dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5272787.

49. Castaño C, Perea D, Hurtado LM. Calidad de vida relacionada con la salud de los pacientes y sus cuidadores en una unidad renal de la ciudad de Cali en 2013. *Rev. Ciencia & Salud*. 2014; 2(8).
50. Guzmán KA, Fernández JC, Mora F, Vintimilla J. Prevalencia y factores asociados a enfermedad renal crónica. *Rev. Med. Hosp. Gral. México*. 2014 julio - septiembre; 77(3).
51. Tejada M, Partida KL, Hernández LE. Cuidado coordinado hospital-hogar para enfermos renales en hemodiálisis desde la perspectiva del personal de enfermería. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2015 mar.-abr.; 23(2).
52. Delgado G, Barajas T, Uriostegui L, López V. Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. *Rev. Cubana Med Gen Integr*. 2016 oct.-dic; 32(4).
53. Guacas Guerra MA. Carga del cuidado de los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica, sometidos a diálisis y hemodiálisis en una Unidad renal del municipio de Pasto en el periodo marzo - julio de 2014. [Internet].; 2016. [Consultado el 2016 julio 6]. Disponible en: <http://www.umariana.edu.co/ojseditorial/index.php/libroseditorialunimar/article/view>.
54. Rivera H, Dávila R, González A. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. 2011; 16(1).
55. Contreras A, López S, Crespo M. Análisis de la relación entre nivel de dependencia del paciente en hemodiálisis y sobrecarga del cuidador principal. *Rev. Enferm Nefrol*. 2014 abril-junio; 17(2).
56. Teixidó J, Tarrats L, Arias N, Cosculluela A. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal. Validación de cuestionario y baremos. *Rev. de Nefrología*. 2018; 30(20).

57. Gorostidi M, Marin R. Nefropatía vascular. Concepto y significado. Epidemiología. Hipertensión arterial esencial e insuficiencia renal. Nefroesclerosis. Nefropatía isquémica o aterosclerótica. Nefrología. 2004; 24 (6).

Anexo

Anexo 1. Instrumento de recolección de datos

Expediente _____ edad _____ sexo _____ escolaridad _____

localidad _____ etnia _____

Tipo de TSR _____

Parentesco del cuidador primario _____ edad _____ sexo _____

¿Ha recibido capacitación en el cuidado del paciente con TSR por algún personal de salud? Si _____ No _____

¿Cuántas horas al día dedica al cuidado del paciente con TSR?

1-4horas _____ 5-8horas _____ 9-12horas _____ 13-16horas _____ más de 18horas _____

¿Cuál es la principal complicación que enfrenta en el cuidado del paciente con TSR?

Tiene otro trabajo _____ Cuida los hijos _____ Cual es tu ingreso mensual _____ Cual es tu egreso mensual _____

Padece alguna enfermedad _____ Traslado del paciente a unidad de diálisis _____

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastante veces	Casi siempre
Puntuación para cada respuesta	0	1	2	3	4
¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
¿Tiene miedo por el futuro su familia?					
¿Piensa que su familiar depende de usted?					
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a que tiene que cuidar a su familiar?					
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?					
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?					
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familia?					
¿Piensa que debería hacer más por su familia?					
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
Globalmente ¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar de su familiar?					

Anexo 2. Consentimiento informado

Se realizará una investigación a los cuidadores primarios de pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal en el área de hospitalización de Medicina Interna del Hospital General Dr. Raymundo Abarca Alarcón, durante el período de septiembre del 2017; con el objetivo de conocer la calidad de vida de los cuidadores primarios aplicando la Escala de Sobrecarga del Cuidador Primario de Zarit. Es estudio es de riesgo mínimo, ya que solo implica la recolección de datos a través de cuestionarios y escalas aplicadas a los pacientes y familiares que acepten ingresar a la investigación. El beneficio que se obtendrá es que, si usted presentara algún grado de sobrecarga, que este afectando su calidad de vida, se le canalizara para que reciba tratamiento especializado. Lo anterior con el compromiso de respetar siempre la integridad y confidencialidad del paciente y de la persona que asume el rol de cuidador primario. Agregando que la participación es voluntaria, pudiendo rehusarse o retirarse en el momento que así los desee, sin necesidad de expresar las razones de su decisión, y sin pérdida del derecho a ser atendido en el hospital. La información acerca de los datos y resultados obtenidos se mantendrá en forma confidencial en base en el apartado 5.7 de la NOM-004-SSA3-2012 del expediente clínico. Las circunstancias por las que se puede dar por terminado el estudio serán por incumplimiento de alguno de los puntos mencionados anteriormente por parte del investigador o del participante.

Nota: Si usted identifica que se han violado sus derechos puede reportarlo al CEEI al teléfono (Presidente del CEEI) [01 \(747\) 49 43 100 Ext. 1235](tel:017474943100) y/o al correo martha.teliz@hotmail.com

Anexo 3. Carta de consentimiento informado

He sido invitado a participar en la investigación "Prevalencia de la sobrecarga del cuidador primario en pacientes con tratamiento sustitutivo de la función renal, en el Hospital General Raymundo Abarca Alarcón. Me han informado que los riesgos son mínimos y que puedo discernir de participar en cualquier momento de la investigación si así lo deseo, sin que esto me cause alguna represalia. En caso de encontrar sobre carga que esté afectando mi calidad de vida seré canalizado para apoyo terapéutico especializado si así lo deseo. Mi médico me dio una explicación clara y leí la información sobre la investigación, tuve oportunidad de hacer preguntas y mis dudas han sido resueltas. Acepto voluntariamente participar en este estudio y entiendo que tengo derecho a retirarme de la investigación, sin perder mis derechos como paciente de este hospital.

Nombre del participante _____
Dirección _____ Teléfono _____
Firma del participante _____

Nombre del Testigo _____ Parentesco _____
Dirección _____ Teléfono _____
Firma del Testigo _____

Nombre del Testigo _____ Parentesco _____
Dirección _____ Teléfono _____
Firma del Testigo _____.

Nombre y firma de quien solicito el Consentimiento _____

ANEXO 4. Datos sociodemográficos de los cuidadores del paciente con TSR

Tabla 1. Distribución de quien ha recibido capacitación

	Frecuencia	Porcentaje
Sí	2	1.8
No	109	98.2
Total	111	100.0

Tabla 2. Cuál es la principal complicación que enfrenta en el cuidado del paciente con TSR

	Frecuencia	Porcentaje
Ninguna	61	55.0
Económico	49	44.1
Edad	1	.9
Total	111	100.0

Tabla 3. Tiene otro trabajo

	Frecuencia	Porcentaje
No	86	77.5
Sí	25	22.5
Total	111	100.0

Tabla 4. Cuida los hijos

	Frecuencia	Porcentaje
No	67	60.4
Sí	44	39.6
Total	111	100.0

Tabla 5 Estadísticas del ingreso y egreso mensual

	N	Mínimo	Máximo	Media	Desv. típ.
Cuál es tu ingreso mensual	111	4407	17500	4407.66	1756.717
Cuál es tu egreso mensual	111	2500	17500	4618.02	1740.857