



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO



---

FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 31

TÍTULO DE LA TESIS:

**"MEDICIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DE CARGA EN PACIENTES SOMETIDOS A  
DIÁLISIS PERITONEAL"**

NÚMERO DE REGISTRO

R-2021-3703-006

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA  
FAMILIAR

PRESENTA:

**AGUILAR PÉREZ MIGUEL FERNANDO**

RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR

ASESORES DE TESIS:

**KARLA MERCEDES ROMERO SANTOS**

**TERESA ALVARADO GUTIÉRREZ**

CIUDAD DE MÉXICO AGOSTO 2021



FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



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

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

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

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

**"MEDICIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DE CARGA EN PACIENTES SOMETIDOS A DIÁLISIS PERITONEAL"**

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

**AGUILAR PÉREZ MIGUEL FERNANDO  
RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR**

**AUTORIZACIONES:**



  
\_\_\_\_\_  
**DRA. LAURA MATEO ACOSTA  
DIRECTOR DE LA UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 31, IMSS**

  
\_\_\_\_\_  
**DRA. TERESA ALVARADO GUTIERREZ  
COORDINADOR CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD DE LA UNIDAD DE MEDICINA  
FAMILIAR NO. 31, IMSS**

**ASESORES DE TESIS**

  
\_\_\_\_\_  
**Dra. Karla Mercedes Romero Santos**

  
\_\_\_\_\_  
**Dra. Teresa Alvarado Gutiérrez**



**FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR**

CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO 2021

**"MEDICIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DE CARGA EN PACIENTES SOMETIDOS A DIÁLISIS PERITONEAL"**

TESIS PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

**AGUILAR PÉREZ MIGUEL FERNANDO**

**RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR DE LA UMF 31**



---

**DR. JAVIER SANTA CRUZ VARELA**  
**JEFE DE LA SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**U.N.A.M.**



---

**DR. GEOVANI LÓPEZ ORTÍZ**  
**COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN**  
**SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**  
**FACULTAD DE MEDICINA**  
**U.N.A.M.**



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



---

CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO 2021



**FACULTAD DE MEDICINA**  
**DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO**  
**SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR**



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 3703.  
U MED FAMILIAR NUM 21

Registro COFEPRIS 17 CI 09 017 017  
Registro CONBIDÉTICA CONBIDÉTICA 09 CEI 003 20190403

FECHA Miércoles, 06 de enero de 2021

Dr. KARLA MERCEDES ROMERO SANTOS

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarle, que el protocolo de investigación con título **MEDICIÓN DE LA AUTO PERCEPCIÓN DE CARGA EN PACIENTES SOMETIDOS A DIALISIS PERITONEAL** que sometió a consideración para evaluación de este Comité, de acuerdo con las recomendaciones de sus integrantes y de los revisores, cumple con la calidad metodológica y los requerimientos de ética y de investigación, por lo que el dictamen es **A P R O B A D O**.

Número de Registro Institucional

R-2021-3703-006

De acuerdo a la normativa vigente, deberá presentar en junio de cada año un informe de seguimiento técnico acerca del desarrollo del protocolo a su cargo. Este dictamen tiene vigencia de un año, por lo que en caso de ser necesario, requerirá solicitar la reaprobación del Comité de Ética en Investigación, al término de la vigencia del mismo.

ATENTAMENTE

Dr. PAULA AVALOS MAZA  
Presidenta del Comité Local de Investigación en Salud No. 3703

*Imprimir*

IMSS

SEGURIDAD Y SALUD SOCIAL

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a mis asesoras la Dra. Teresa Alvarado Gutiérrez y la Dra. Karla Romero Santos por todo el tiempo, atención y orientación que me brindaron en la realización de esta tesis, ya que por su entrega, compromiso, apoyo, enseñanza y amistad, me permitieron aprender mucho más que lo estudiado en este proyecto. A la Dra. Bárcenas por la orientación clínica durante el proceso de esta tesis.

## **DEDICATORIA**

A mi padre por ser mi apoyo, la persona que siempre tiene amor y tiempo para mí, por cuidarme, enseñarme y ser mi modelo a seguir, porque siempre que pienso en ti me impulsa a seguir adelante y a no rendirme a pesar de las circunstancias, por creer en mí, por todos los sacrificios que hiciste a lo largo de mi vida, eres mi ejemplo y mi fortaleza. Gracias por toda tu comprensión y paciencia siempre has estado ahí en todo momento apoyando y brindándome todo tu amor de manera incondicional, por todo esto te agradezco de todo corazón, esto es un pequeño regalo de todo lo que has hecho por mí, este trabajo también es para ti, he llegado a la meta que me había planteado y espero seguir cosechando logros los cuales siempre serán dedicados a ti y a dios. Te admiro mucho, siempre te llevo en mi corazón y en mi mente.

A mis hermanos por ser mi apoyo, por estar siempre conmigo y por no soltarme cuando he estado por rendirme. Por demostrar que se puede realizar cualquier objetivo por muy difícil que sea, a pesar de las circunstancias difíciles que pasamos durante toda nuestra vida como familia.

Jamás imaginé en mi infancia que existía una meta como esta, gracias a todos ustedes por los buenos consejos otorgados en toda mi vida, que me motivaron a salir adelante. A pesar de que durante la residencia tuve malos momentos, también debo de aceptar que conocí a grandes amigos que se volvieron parte importante en esta travesía a los cuales espero la vida les otorgue todo y que nunca se rindan hasta lograr sus objetivos. E infinitamente gracias a ti, porque en todo momento estuviste a mi lado.

<b>1. DATOS DEL ALUMNO</b>	
Apellido paterno	Aguilar
Apellido materno	Pérez
Nombre	Miguel Fernando
Universidad	Universidad Nacional Autónoma de México
Facultad o escuela	
Carrera	Facultad de medicina
No. de cuenta	Médico familiar 301157986
<b>2. DATOS DEL ASESOR</b>	
Apellido paterno	Romero
Apellido materno	Santos
Nombre	Karla Mercedes
Apellido paterno	Alvarado
Apellido materno	Gutiérrez
Nombre	Teresa
<b>3. DATOS DE LA TESIS</b>	
Título	“Medición de la autopercepción de carga en pacientes sometidos a diálisis peritoneal”
No. de páginas	62
Año	2021

<b>ÍNDICE</b>	<b>Página</b>
<b>1.- RESUMEN .....</b>	<b>9</b>
<b>2.- INTRODUCCIÓN. ....</b>	<b>11</b>
<b>2.1. Marco epidemiológico.....</b>	<b>12</b>
<b>2.2 Marco conceptual .....</b>	<b>16</b>
<b>2.3 Marco contextual.....</b>	<b>24</b>
<b>3.- JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>32</b>
<b>4.-PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....</b>	<b>33</b>
<b>5.- OBJETIVOS.....</b>	<b>34</b>
<b>5.1 Objetivo General.....</b>	<b>34</b>
<b>5.2 Objetivo Específicos. ....</b>	<b>34</b>
<b>6.- HIPÓTESIS. ....</b>	<b>35</b>
<b>7.- MATERIAL Y MÉTODO.....</b>	<b>35</b>
<b>7.1 Periodo y sitio de estudio.....</b>	<b>35</b>
<b>7.2 Universo de trabajo. ....</b>	<b>35</b>
<b>7.3 Unidad de análisis.....</b>	<b>36</b>
<b>7.4 Diseño de estudio.....</b>	<b>36</b>
<b>7.5 Criterios de selección .....</b>	<b>36</b>
<b>7. 5.1 Criterios de inclusión:.....</b>	<b>36</b>
<b>7.5.2 Criterios de exclusión.....</b>	<b>36</b>
<b>7.5.3.- Criterios de eliminación.....</b>	<b>36</b>
<b>7.6 Control de calidad. ....</b>	<b>37</b>
<b>7.6.1 Maniobra para evitar y controlar sesgos.....</b>	<b>37</b>
<b>7.6.2 Prueba piloto.....</b>	<b>37</b>
<b>8.- MUESTREO.....</b>	<b>37</b>
<b>8.1 cálculo de tamaño de muestra. ....</b>	<b>37</b>
<b>9.- VARIABLES.....</b>	<b>39</b>
<b>9.1 Operacionalización de variables:.....</b>	<b>39</b>
<b>10.- DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO: .....</b>	<b>42</b>
<b>11.- ANALISIS ESTADÍSTICO.....</b>	<b>43</b>
<b>12.- CONSIDERACIONES ÉTICAS.....</b>	<b>43</b>



<b>12.1 Aspectos de bioseguridad.....</b>	<b>46</b>
<b>12.2 Conflictos de interés.....</b>	<b>46</b>
<b>12.3 Hoja de consentimiento informado.....</b>	<b>47</b>
<b>13.- RECURSOS:.....</b>	<b>48</b>
<b>13.1 Humano.....</b>	<b>48</b>
<b>13.2 Materiales.....</b>	<b>48</b>
<b>13.3 Económicos.....</b>	<b>48</b>
<b>13.4 Factibilidad.....</b>	<b>48</b>
<b>14.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....</b>	<b>49</b>
<b>15.- BENEFICIOS ESPERADOS Y USO DE RESULTADOS .....</b>	<b>49</b>
<b>13. RESULTADOS.....</b>	<b>50</b>
<b>14. DISCUSIÓN.....</b>	<b>52</b>
<b>15. CONCLUSIONES.....</b>	<b>54</b>
<b>16. RECOMENDACIONES O SUGERENCIAS .....</b>	<b>54</b>
<b>17. REFERENCIAS.....</b>	<b>55</b>
<b>18.- ANEXOS .....</b>	<b>60</b>
<b>18.1 Encuesta sociodemográfica (ANEXO 1).....</b>	<b>60</b>
<b>18.2 Escala de auto percepción de carga de cuidado (ANEXO 2).....</b>	<b>61</b>

## 1.- RESUMEN

### **“MEDICIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DE CARGA EN PACIENTES SOMETIDOS A DIÁLISIS PERITONEAL”**

\* *Miguel Fernando Aguilar Pérez.* \*\* *Karla Mercedes Romero Santos* \*\*\* *Teresa Alvarado Gutiérrez.* \**Médico Residente de Tercer Año de Medicina Familiar* \*\* *Medico Familiar adscrita de la UMF 31.* \*\*\* *Coord. Clín. De Educ e Inv en Salud*

**INTRODUCCIÓN:** Los pacientes con diálisis peritoneal han ido en aumento, impactando la etapa productiva y su salud mental, así cobra importancia la identificación de aquellos quienes puedan necesitar ayuda psicológica.

**OBJETIVO:** Medir la autopercepción de carga en pacientes con diálisis peritoneal.

**MATERIAL Y METODOS:** Es un estudio transversal, observacional, analítico, se realizó, muestreo no aleatorizado, intencional, con una muestra de 206 pacientes a quienes se aplicó el instrumento validado con tiempo aproximado de 10 minutos, analizando resultados mediante las medidas: media, mediana, desviación estándar, porcentajes y frecuencias. Para el análisis de diferencias se utilizó Chi cuadrada. La UMF31 cuenta con recursos humanos y materiales, con los pacientes y la infraestructura necesarios para el estudio, siendo factible su realización.

**RESULTADOS:** Se incluyeron 206 pacientes con enfermedad renal crónica en manejo con diálisis peritoneal, se encontró un predominio del sexo masculino (71%), además el principal cuidador fue su pareja con una frecuencia (61.8%), se encontró que el 31.2% de la población estudiada se encontró por encima de 76 puntos cayendo en alta autopercepción de sobrecarga, se analizó la variable por sexo demostrando significancia.

**CONCLUSIONES:** La autopercepción de alta sobrecarga fue mayor que la presente en otros estudios, sin embargo se sospechaba que podría llegar a ser mayor, se observó cómo vínculo principal con su cuidador como su pareja, se invitó a participar en grupos de autoayuda sin embargo se consideraba como mayor sobrecarga a su cuidador por lo que fue rechazada.

**PALABRAS CLAVE:** *Autopercepción de carga, diálisis peritoneal.*

## . SUMMARY

### **"MEASUREMENT OF LOAD SELF-PERCEPTION IN PATIENTS UNDER PERITONEAL DIALYSIS"**

\* Miguel Fernando Aguilar Pérez. \*\* Karla Mercedes Romero Santos \*\*\* Teresa Alvarado Gutiérrez.

**INTRODUCTION:** Peritoneal dialysis patients have been increasing, impacting the productive stage of patients and their mental health, thus the identification of those who may need psychological help becomes important.

**OBJECTIVE:** To measure the self-perception of load in patients with peritoneal dialysis.

**MATERIAL AND METHODS:** It is a cross-sectional, observational, analytical study, it was carried out, non-randomized, intentional sampling, with a sample of 206 patients to whom the validated instrument was applied with an approximate time of 10 minutes, analyzing results through the measures: mean, median, standard deviation, percentages and frequencies. Chi square was used for the analysis of differences. The UMF31 has human and material resources, with the patients and the necessary infrastructure for the study, and its realization is feasible.

**RESULTS:** 206 patients with chronic kidney disease were included in management with peritoneal dialysis, a predominance of males was found (71%), in addition to being the main caregiver was their partner with a frequency (61.8%), it was found that 31.2% of The studied population was found above 76 points, falling into a high self-perception of overload, the variable by sex was analyzed, showing significance.

**CONCLUSIONS:** The self-perception of high burden was greater than that present in other studies, however it was suspected that it could be greater, it was observed that the main link with the caregiver such as his partner, was invited to participate in self-help groups, however they were She considered her caregiver to be the greatest burden for which she was rejected.

**KEY WORDS:** *Self-perception of load, peritoneal dialysis.*

## **2.- INTRODUCCIÓN.**

La enfermedad renal crónica está catalogada por la OMS como una enfermedad crónica no transmisible que llega a ocupar un gran porcentaje de muertes. A lo largo de las últimas dos décadas donde se ha visto un incremento exponencial de este padecimiento y se han implementado acciones en todo el país orientadas a la prevención, tratamiento oportuno y manejo de secuelas. En la actualidad se destinan muchos recursos para atender enfermedades crónicas y la enfermedad renal crónica en tratamiento con cualquier terapia de sustitución de la función renal es una de las que más absorbe gastos.

Existen criterios muy específicos para determinar cuáles pacientes son candidatos a terapia de sustitución de la función renal en cualquiera de sus modalidades y dependientes del recurso al que está disponible cada institución, la elección de la misma corresponde al paciente y a su familia, siempre y cuando no existan contraindicaciones técnicas o médicas para alguna de ellas. Debemos de tomar en cuenta que el enfermo y con su familia o personal que se contratará para el cuidado del paciente sean informados de los por menores de sus cuidados y siempre recibir capacitación por personal entrenado para tales efectos.

Los pacientes con diabetes de cualquier tipo que llegan a la última etapa en la enfermedad renal crónica ha sido un gran problema en los estados unidos mexicanos. Las enfermedades crónicas no transmisibles mal atendidas, que son la principal preocupación en el sector salud son; el sobrepeso, la obesidad, la diabetes, la hipertensión arterial sistémica, las dislipidemias, cardiopatías, enfermedades metabólicas. Estas se pueden reconocer como un problema de salud pública en todo el mundo.

Se busca intentar saber cuál es el grado de relación que existe entre el paciente y su cuidador principal ya que esta relación puede no ser sólida, al haber dos personas una de ellas puede estar siendo afectada emocionalmente y con ello no tener una buena comunicación. En el caso del presente estudio el objetivo fue centrarse en el estado emocional del paciente que recibe cuidado.

Existen muchos estudios donde se busca evaluar la sobrecarga del cuidador en pacientes que requieren atención completa de un cuidador, si bien el Instituto Mexicano del Seguro Social fomenta programas o estrategias en prevención y detección oportuna para incrementar la sobrevivencia y mejorar el estado de salud físico y mental, no existen muchos grupos de autoayuda dirigidos a pacientes con diálisis peritoneal que tengan una autopercepción de carga no favorable.

Con el presente estudio se conocerá el nivel de autopercepción de carga en dichos pacientes con base a una escala modificada al español, los resultados estarán disponibles para poder dar seguimiento y ofrecer alternativas de crear grupos de ayuda que beneficien el estado de salud mental.

## **2.1. Marco epidemiológico.**

Existen cifras oficiales donde se mencionan que las enfermedades crónicas no transmisibles representan 70% de todas las muertes en el mundo. Esto se atribuye principalmente a consecuencia de falta de acción, desarticulación institucional y procesos mal encaminados. Podemos insistir que nos encontramos ante un problema de grandes dimensiones e impacto en el acceso a servicios y en las finanzas del sector claman la atención necesaria para poder prevenir y disminuir las muertes por estas entidades. Hoy día podríamos gastar ya 50% de todos nuestros

recursos destinados a salud en las enfermedades crónicas no transmisibles, entre ellas la enfermedad renal crónica, sin darnos cuenta de ello. Si el número de casos que llega a etapas tardías no disminuye de manera significativa, el impacto económico de la enfermedad renal crónica en el sector salud pondría en graves problemas su viabilidad financiera. <sup>(1)</sup>

Los resultados de la encuesta realizada en el 2015 de países sobre la capacidad nacional en materia de enfermedades crónicas no transmisibles, la capacidad que tiene cada nación para la prevención y el tratamiento de la diabetes resultó ser muy variable de una región a otra y en función de la categoría de ingresos de cada país. La mayoría de los países mencionan que tienen políticas nacionales en torno a la diabetes, así como políticas bien establecidas en su nación para reducir los principales factores de riesgo y directrices y protocolos propios orientados a mejorar la atención integral de la diabetes. Sin embargo en algunas regiones y en los países de ingresos más bajos, estas políticas y directrices carecen de financiación y no se ponen en práctica, tal como sucede en México donde incluso hay carencias aun dentro del mismo territorio nacional. <sup>(2)</sup>

La diabetes es una causa prominente de nefropatía. La insuficiencia renal, también conocida como nefropatía terminal, requiere el tratamiento de remplazo renal. En general, el 60% de los países (106) indicaron tener disponibilidad general del remplazo renal mediante diálisis, y el 40% (71), mediante trasplante. De los países de ingresos altos, 93% (52) notificaron que el remplazo renal mediante diálisis estaba generalmente disponible, mientras que en los países de ingresos medianos y de ingresos bajos la proporción fue de 46% (47) y 27% (7), respectivamente. <sup>(2)</sup>

Existe un estudio de Perú donde se analizaron registros de mortalidad nacional basados en los certificados de defunción. Se describieron frecuencias absolutas y relativas de muerte secundarias a enfermedad renal crónica, se utilizó un modelo lineal mixto generalizado. La variable desenlace fue la proporción de muertes por enfermedad renal crónica y las variables independientes fueron cada región del país y el año. Incluyó un millón ochenta y seis mil setecientos setenta y ocho defunciones, de los cuales veinticinco mil noventa y uno fueron por enfermedad renal crónica. Durante el periodo de estudio la edad promedio, al momento del fallecimiento, aumentó en 2.6 años; además, la proporción de muertes por edad y sexo fue siempre mayor en mujeres. En el periodo 2003-2015, la mortalidad por enfermedad renal crónica de Perú ha aumentado; esta tendencia se observa en varias regiones del país. (3)

En Suramérica dentro de las unidades de salud familiar de Loma Pyta en Paraguay- Asunción se encontraron con ERC el 25,5%. El filtrado glomerular fue normal en el 74,5%; en Estadio 1: 15,6% en Estadio 2: 9,2% y en Estadio 3: 0,6%. Se halló hipertensión arterial y diabetes como patologías asociadas a ERC, en Estadio1: HTA: 51,8%, DM el 33,3%, con IVU 11,1%. En Estadio 2 con HTA: 12,4%; con DM: 18,5%; solo Obesidad: 18,8% y con proteinuria aislada el 50% y un paciente en Estadio 3 con HTA. Proteinuria en el 32% de los hipertensos y el 24% de los diabéticos y un grupo de pacientes obesos en un 24%. A manera de conclusión el hallazgo fue 25,5% de enfermedad renal crónica en estadios iniciales, la cual es una etapa ideal para tratar y evitar la progresión a diálisis, alta frecuencia de DM, HTA y obesidad que son factores de riesgo de enfermedad renal y cardiovascular. (4)

En Cuba se trató de identificar la morbilidad por ERC, fue diagnosticada en el 90,3 % de los ancianos, fue más frecuente en el estadio 2, en el sexo femenino y la piel mestiza. Los factores de progresión asociados fueron la hipertensión arterial sistémica y el antecedente de tabaquismo. Se llegó a la conclusión que los estadios más severos de daño renal se presentaron en las edades más tempranas, no se encontró asociación significativa con la edad, el color de la piel y la creatinina sérica, y sí, con la hipertensión arterial sistémica y el tabaquismo. <sup>(5)</sup>

Según la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT 2012), la diabetes tipo 2 estaba presente en 9.17% (6.3 millones) de la población total del país de 20 y más años (68.8 millones). Si aceptamos la inferencia que brinda el hecho de que por cada diabético conocido, existe otro desconocido, hay 12.6 millones de personas con este padecimiento (18.34%). Para finales de 2015, de acuerdo con la estimación de población del INEGI de 77.1 millones de personas de 20 y más años y aplicando las mismas proporciones señaladas por la ENSANUT, habría un total de 14 millones de personas con diabetes tipo 2 (18.34%). <sup>(1)</sup>

En los últimos 20 años se han duplicado la prevalencia y las tasas de mortalidad por enfermedad renal crónica en la República Mexicana, lo que supone un elevado costo humano y financiero, además de que esta enfermedad reduce significativamente la calidad y la esperanza de vida de la población adulta mexicana con repercusiones a nivel social y también familiar. Es necesario optimizar las estrategias de atención del paciente con enfermedad renal crónica sin descartar el uso de estrategias de prevención eficaces, dirigidas a la población general. <sup>(6)</sup>



El Instituto Mexicano del Seguro Social, tiene registrados poco más de sesenta mil enfermos en terapia sustitutiva de la función renal, 25 mil de los cuales (41.7%) pertenecen al programa de hemodiálisis y alrededor de 35 mil reciben servicios de diálisis peritoneal (58.3%). En los dos casos las estructuras operativas están más orientadas a facilitar las necesidades del trabajo y de responsabilidad de los administradores y funcionarios, que centradas en realidad en facilitar una atención integrada, fluida, eficaz, cálida y humana en torno al paciente. Se estima que el Instituto Mexicano del Seguro Social otorga aproximadamente el 80% de todas las diálisis a nivel nacional. <sup>(1)</sup>

Los datos epidemiológicos han demostrado que la tasa de filtración glomerular baja estimada aumenta el riesgo de complicaciones sistémicas (p. Ej., Enfermedades cardiovasculares, hipertensión, trastornos minerales y óseos y anemia), mortalidad y progresión a enfermedad renal en etapa terminal. <sup>(7)</sup>

En la comunidad de Palizada se tuvo como predominó el grupo de edades de 60-69 años con un 25,5 %, el 52,8 % del sexo femenino y un 80,6 % la raza blanca. Como factor de riesgo el 92 % padecía de hipertensión arterial, siendo el grado II de la enfermedad (40,5 %) el más representado. Se concluyó que la enfermedad renal crónica constituye un problema de salud en los pacientes de la comunidad Palizada, las acciones de prevención, el control de los factores de riesgos y enfermedades de base, así como crear estilos de vida sanos evitará complicaciones y mejorará la calidad de vida de estos pacientes. <sup>(8)</sup>

## **2.2 Marco conceptual**

La diabetes de todo tipo puede producir complicaciones multisistémicas y aumentar el riesgo general de muerte prematura. Algunas de las complicaciones a

las que puede llevar son el infarto del miocardio, los eventos cerebrovasculares, la insuficiencia renal crónica, la amputación de miembros inferiores progresiva, la pérdida de agudeza visual y la neuropatía periférica y visceral. En el embarazo, la diabetes mal controlada aumenta el riesgo de muerte fetal y otras complicaciones que ponen en riesgo al binomio. <sup>(2)</sup>

La ERC se considera el destino final común a una constelación de patologías que afectan al riñón de forma crónica e irreversible. Una vez agotadas las medidas diagnósticas y terapéuticas de la enfermedad renal primaria, la ERC conlleva unos protocolos de actuaciones comunes y, en general, independientes de aquella. <sup>(9)</sup>

La enfermedad renal crónica por lo general se inicia sin que su portador lo sepa y transcurre incluso durante años, ya que la reserva renal remanente es suficiente para mantener aparentemente sana a la persona afectada, aun cuando esta se haya deteriorado hasta en 70%. Lo anterior obedece a que los datos de ERC son muy sutiles desde el punto de vista de los síntomas y solo se detectan de manera temprana si se realizan las pruebas de laboratorio pertinentes. <sup>(1)</sup>

La proporción de los casos de enfermedad renal crónica en cualquier estadio que se atribuyen solo a la diabetes varía del 12% al 55%. La incidencia es hasta 10 veces más alta en la población adulta que tiene diabetes que en los que no la tienen. La prevalencia de insuficiencia renal terminal depende mucho del acceso que tengan los enfermos a la diálisis y al trasplante renal, procedimientos con disponibilidad variable notablemente de un país a otro (y en algunos casos dentro de un mismo país) como sucede en México. <sup>(2)</sup>

Los grupos de trabajo de las guías KDOQI primero y de las guías KDIGO después definen enfermedad renal crónica como la reducción de la tasa de filtrado

glomerular (TFG) y/o la presencia de daño renal evidenciado por estudios de imagen, de laboratorio o daño histológico, con al menos 3 meses de duración. En este sentido, si solo hay reducción de TFG sin otra evidencia de daño, la TFG deberá ser menor de 60 ml/min/1.73 m<sup>2</sup> para clasificarla como ERC. (1)

La definición de enfermedad renal crónica se basa en anomalías en la función renal o en la albuminuria que persisten al menos 3 meses, lo que la distingue de la lesión renal aguda potencialmente prevenible o reversible de menos de 3 meses de duración. (7)

La población adulta que en nuestros días padece ERC secundaria a diabetes en México, etapas 1 a 3, es de alrededor de 6.2 millones y debería ser identificada, caracterizada y tratada por médicos generales, familiares, internistas, nutriólogos, psicólogos y expertos en activación física, de acuerdo con un protocolo de atención en clínicas de medicina familiar, centros de salud y consultorios. Debería contarse con la infraestructura básica, insumos suficientes y programas de capacitación y supervisión por medio de médicos nefrólogos certificados sobre la ejecución de los protocolos clínicos, trabajando en equipo con el fin de evitar que la enfermedad progrese y para conseguir que en un gran número de casos de etapas primarias se revierta y recupere la reserva renal. En todo esto se debe ponderar el trabajo del recurso humano y estimular la organización y el desempeño en equipo. (1)

El aclaramiento de creatinina es el test más difundido, pero si el filtrado glomerular disminuye, aumenta la secreción tubular de creatinina, dando una sobrestimación del filtrado glomerular real que varía del 10-30%. Además conlleva el potencial error en la toma de muestra de 24 horas, ya que los pacientes en muchas ocasiones no la realizan como debería de ser. El valor normal de la Creatinina

sérica es 0,8-1,3 mg/dl en el sexo masculino y 0,6-1,0 mg/dl en el sexo femenino; cambios de  $\pm 0,3$  mg/dl en algunos laboratorios pueden considerarse cambios inter ensayo. La Creatinina comienza a aumentar cuando el filtrado glomerular desciende un 50%. En fases avanzadas, pequeños cambios del filtrado es muy posible que provoquen aumentos importantes de la creatinina sérica. (9)

Un panel de internistas y nefrólogos desarrolló un enfoque práctico para guiar la evaluación y la atención de la enfermedad renal crónica por parte de los médicos de atención primaria, tiene como base la albuminuria ya que es complementaria a la baja tasa de filtración glomerular estimada porque ambas influyen independientemente en el pronóstico, como lo demuestra un mapa de calor de la nueva clasificación que ilustra un riesgo creciente de progresión, morbilidad y mortalidad de la enfermedad renal crónica. Esta nueva cuadrícula ofrece una guía práctica para los médicos de atención primaria para informar el monitoreo y el manejo de la enfermedad renal crónica. (7)

Se consideran como marcadores de daño renal los siguientes parámetros: Proteinuria elevada, alteraciones en el sedimento urinario, alteraciones electrolíticas u otras alteraciones de origen tubular, alteraciones estructurales histológicas y alteraciones estructurales en pruebas de cualquier estudio de imagen. (9)

En referencia a la proteinuria el valor de excreción de albúmina que se extiende entre 30 y 300 mg/24 horas (20-200 ug/min) se conoce clásicamente como micro albuminuria, siendo sustituido más recientemente por “albuminuria moderadamente elevada”. Dichos límites comprenden el valor que va desde el nivel máximo de la excreción urinaria normal hasta el nivel de detectabilidad inequívoca de las tiras

que detectan la proteinuria. En caso de que este rango de albuminuria persistiera durante >3 meses se considera un factor de riesgo de deterioro renal progresivo, así como de eventos cardiovasculares adversos. (9)

En la hiperfiltración glomerular existen datos experimentales que han demostrado que estados con masa renal reducida conducen a una esclerosis glomerular de las nefronas funcionantes. Este fenómeno se puede acelerar mediante dietas hiperproteicas. La reducción en el número de nefronas condiciona una hiperfiltración en las nefronas intactas, con una disminución de la resistencia en arteriolas aferentes y eferentes (menor en estas) glomerulares y aumento del flujo y filtrado glomerular FG. De todo ello resultan cambios funcionales y estructurales en el endotelio, el epitelio y las células mesangiales, que provocan micro trombosis, micro aneurismas, expansión del mesangio glomerular y posterior esclerosis glomerular. (9)

Clínicamente si la función renal está entre 70-100%, los enfermos no tienen síntomas urémicos. A medida que la lisis de las nefronas avanza tiende a disminuir la capacidad de concentración renal y aumenta la diuresis para poder eliminar la carga obligatoria de solutos. Los síntomas primarios son poliuria y nicturia. Cuando el filtrado glomerular disminuye por debajo de 30 ml/min comienzan a aparecer progresivamente los síntomas que conforman el síndrome urémico: anorexia y náuseas, astenia, déficit de concentración, retención hidrosalina con edemas, parestesias, e insomnio. Los síntomas son inespecíficos pudiendo ser causados por otra enfermedad intercurrente. En caso de que la enfermedad renal evolucione de forma más lenta, hay pacientes que se mantienen asintomáticos hasta etapas

terminales, con filtrado glomerular incluso de 10 ml/min o menos, es por ello que debemos de estar al tanto con exámenes periódicos. (9)

El tratamiento de la enfermedad renal crónica tiene como objetivo retrasar la pérdida progresiva de la función renal y prevenir o controlar las complicaciones. Cuatro intervenciones retrasan claramente la progresión de la enfermedad renal crónica, incluido el tratamiento de la hipertensión y albuminuria; control de la diabetes; y corrección de acidosis metabólica. (7)

En todos los casos de enfermedad renal crónica, sean pacientes asegurados o no, la experiencia nos ha demostrado que ellos y sus familias incurren en gastos y en grandes sumas acumuladas que impactan significativamente su economía, lo que lleva a muchos a verdaderas situaciones de endeudamiento y pobreza, que pudiera repercutir en el tratamiento y en el estado de salud del enfermo. (1)

La diabetes y la hipertensión presentan los factores de riesgo dominantes para la enfermedad renal crónica. Las pruebas, la estratificación del riesgo y los planes de tratamiento difieren según la tasa de filtración glomerular estimada y la proporción de albúmina / creatinina urinaria. Los enfoques principales para la terapia de la enfermedad renal crónica incluyen evitar exacerbar medicamentos, pruebas e intervenciones, y el tratamiento expectante de la enfermedad renal crónica para retrasar la progresión y reducir las complicaciones, incluida la enfermedad cardiovascular. (7)

La OMS recomienda realizar, intervenciones para fomentar y apoyar cambios del modo de vida, especialmente en alimentación sana, la actividad física, y la abstención del consumo de tabaco y del consumo de bebidas alcohólicas. (2)

Los médicos de atención primaria desempeñan un papel central en la derivación a otros especialistas y la coordinación de la atención para pacientes con enfermedad renal crónica. La derivación oportuna a la atención de subespecialidad brinda tiempo suficiente para planificar y preparar a los pacientes para la terapia de reemplazo renal, además de permitir la coordinación de intervenciones para prevenir la progresión de la enfermedad renal crónica y el manejo de las complicaciones de la enfermedad renal crónica. En la mayoría de los casos, el profesional de atención primaria debe continuar compartiendo la atención con los demás especialistas porque brindan servicios complementarios. (7)

Antes del manejo dietético y farmacológico específico de la HTA y la proteinuria, debe hacerse hincapié en unas premisas que, aunque obvias y repetidas, no deben dejar de prescribirse y vigilarse: Evitar hábitos tóxicos, ejercicio físico, manejo nutricional general, hidratación y volumen de orina. El manejo con fármacos de la ERC, renoprotección y patologías asociadas comprenden: renoprotección con bloqueantes del sistema renina angiotensina aldosterona, medicación antihipertensiva, diuréticos, activadores del receptor de vitamina D, manejo de diabetes, manejo de dislipidemia, manejo de hiperuricemia, prevención de acidosis metabólica, anti agregación, vacunaciones, etc. (9)

La diálisis requiere visitas frecuentes al hospital y establece restricciones en la vida diaria. Como tal, estos pacientes a menudo requieren atención y asistencia de los cuidadores. Cuando los pacientes y los cuidadores se consideran juntos, esto refleja una proporción considerable de la población involucrada en el proceso de tratamiento de diálisis. (10)

Una vez que se diagnostica la enfermedad renal crónica y es necesario el inicio de terapia de sustitución de la función renal, la elección de la técnica corresponde al paciente y a su familia, siempre que no existan impedimentos técnicos o médicos para alguna de ellas. Es importante que el enfermo junto con su familia sean informados pormenorizadamente y por personal entrenado para tales efectos. <sup>(9)</sup>

Existen vacíos en la evidencia con respecto a la terapia de reemplazo renal continuo y la amplia variabilidad en las características operativas en distintas instituciones atenta contra la obtención de pautas homogéneas de tratamiento que permitan una adecuada comparación de resultados y una mejor aceptación del procedimiento. Algunas limitaciones tales como la necesidad de manejo por un grupo experimentado, la necesidad de anticoagulación continua, la carga de trabajo de enfermería, la vigilancia continua de alarmas y los costos atentan contra una más amplia aceptación del procedimiento. <sup>(11)</sup>

Aunque el trasplante renal es una gran oportunidad para pacientes con enfermedad renal en etapa terminal debido a su excelente mejora en la calidad de vida y una mayor supervivencia, la mayor parte de los pacientes pueden no tener esta oportunidad y necesitan diálisis para el resto de sus vidas. Todos los desafíos físicos y psicosociales que enfrentan los pacientes también deben ser atendidos por cuidadores. <sup>(12)</sup>

Las ventajas de la diálisis peritoneal son: Menos restricción dietética, mejor control de la fosforemia y del hiperparatiroidismo, mejor control de la acidosis y la anemia, menos cambios del volumen extracelular, mayor preservación de diuresis residual. Sus principales desventajas son: Presencia de un catéter abdominal, menor supervivencia de la técnica, incidencia de peritonitis, peor control del colesterol y



triglicéridos, empeoramiento de la vasculopatía periférica, requiere apoyo familiar, especialmente en pacientes con limitaciones físicas y unas condiciones básicas de higiene y espacio físico en su casa. <sup>(9)</sup>

Se ha informado que la calidad de vida mental de los pacientes es similar a la de la población general, la calidad de vida con respecto a los aspectos físicos es notablemente baja. <sup>(13)</sup>

Por definición el término auto-percepción del estado de salud se refiere a la información que nos proporciona el individuo sano o enfermo acerca de su estado de salud en ese momento. <sup>(14)</sup>

En las revisiones bibliográficas se refiere a discapacidad como la consecuencia de la presencia de una deficiencia, imperfección, defecto o limitación en una persona, que al interactuar con su entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás. <sup>(15)</sup>

Una persona con discapacidad es aquella que presenta una o más discapacidades, ya sea de forma permanente o temporal, y que al interactuar con las barreras que le impone el entorno social, pueda impedir su inclusión plena y efectiva, en igualdad de condiciones con los demás. <sup>(15)</sup>

### **2.3 Marco contextual.**

La enfermedad renal crónica es un problema de grandes dimensiones en nuestro país. El problema en su mayor parte es consecuencia de enfermedades crónicas no transmisibles mal atendidas, que son el azote de las instituciones del sector, como el sobrepeso, la obesidad, la diabetes, la hipertensión arterial sistémica, las dislipidemias. Se reconoce como un problema de salud pública en todo el mundo. En los países de medianos y bajos ingresos, la ERC representa retos adicionales

debidos a sus proporciones epidémicas y a la pesada carga que impone, tanto a la población afectada, como a los sistemas de salud pública. (1)

En México, muchos pacientes en quienes está indicada la terapia de reemplazo renal, no la reciben, ya sea porque no tienen acceso a ella después de que se les diagnostica, por carencia de seguro médico, incapacidad para pagarla con recursos propios u otras razones, o porque ni siquiera se sospecha la entidad y fallecen sin diagnóstico. (1)

El primer artículo de la constitución política dice que todos los mexicanos gozarán de derechos humanos reconocidos en ella y en los tratados internacionales de los que el Estado mexicano es parte. La identificación de una persona con discapacidad se centra en el reconocimiento de sus limitaciones para llevar a cabo una o varias funciones corporales. El enfoque para identificar las discapacidades de las personas lamentablemente se aleja de las causas de éstas y siempre se centra en su impacto, de tal suerte que la definición de las discapacidades de una persona se basa en lo que ella o él pueden o no pueden hacer. (15)

La discapacidad, ya sea permanente o temporal, forma parte de la condición humana, y como tal es probable que cualquier persona pueda caer en ella en algún momento de su vida, sobre todo conforme aumenta la edad. Es necesario que se implementen diversas acciones que llevan a garantizar que se cumplan sus derechos como personas y que tengan una plena inserción en la sociedad ya sea en términos de educación, trabajo, salud, accesibilidad, no discriminación, etc. Si bien México forma parte de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU, a la par que existe una Ley General para la Inclusión de estas, es necesario comprender y entender la situación de las mismas en diversos

ámbitos. De esta manera tener acciones dirigidas que incidan sobre la mejora de su calidad de vida y los pongan en igualdad de condiciones para su desarrollo pleno humano y productivo. <sup>(15)</sup>

Un estudio tuvo como propósito investigar la relación entre la carga del cuidador y la depresión en los cónyuges de pacientes con ERC y aclarar el papel de la ansiedad, la calidad de vida y los factores demográficos en esta relación. Específicamente, se investigó si la carga del cuidador depende de los parámetros anteriores. Se examinaron las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuáles son los niveles de carga, depresión, ansiedad y calidad de vida en los cónyuges de pacientes con ERC? y ¿Se verifica la relación entre la carga y la depresión en el presente grupo de estudio, independientemente de los factores demográficos y las características de los cónyuges o pacientes? <sup>(16)</sup>

De acuerdo al estudio de Athina et al., se concluyó que las puntuaciones más altas de la carga del cuidador del cónyuge fueron predichas por la depresión. La carga del cuidador, la depresión, la ansiedad y la calidad de vida relacionada con la salud están relacionadas entre sí, pero sus puntajes promedio fueron relativamente bajos en los cónyuges. La gravedad de la enfermedad renal crónica, dependiente de la diálisis versus no dependiente de la diálisis, no afectó los resultados. <sup>(16)</sup>

Un estudio que habla del impacto socioeconómico en pacientes con ERC en Grecia tuvo relación ya que, los bajos niveles de depresión en los cónyuges en el estudio anterior están de acuerdo con los bajos niveles de depresión en pacientes con ERC del mismo Departamento de Nefrología (Hospital Universitario de Ioannina), encontrados en el estudio de Ikonou. <sup>(17)</sup>

Resultados de un estudio encontró que muchos pacientes informaron no tener problemas de autocuidado, mientras que solo unos pocos informaron no tener problemas de dolor o molestias. Por lo tanto, aunque los pacientes en diálisis generalmente pueden cuidarse a sí mismos, continúan luchando con el dolor y la incomodidad. (10)

En dicho estudio realizado en Japón, los pacientes tuvieron puntajes más bajos para la carga de la subescala de enfermedad renal. También tenían puntajes del componente físico por debajo de la norma nacional. Esto sugiere que los pacientes en diálisis experimentan una gran carga asociada con la enfermedad renal y tienen una calidad de vida relacionada con la salud física deficiente en general. Por el contrario, el puntaje del paciente para componentes físico-mentales estaba por encima de la norma nacional, lo que sugiere que tienen una buena calidad de vida relacionada con la salud mental. Sin embargo, investigaciones previas han informado que muchos pacientes en diálisis sufren depresión. Las limitaciones de este estudio incluyen el hecho de que todos los pacientes de diálisis que se analizaron estaban en hemodiálisis; ninguno estaba en diálisis peritoneal. (10)

En un estudio se concluyó que la sobrecarga de los cuidadores tuvo un puntaje de más alto aquellos pacientes con síntomas como: somatización, ansiedad, obsesión-compulsión, depresión, sensibilidad interpersonal, psicoticismo, ideación paranoica, hostilidad y más síntomas psicológicos que los que no tenían. Estos síntomas en este estudio Investigó la asociación de carga y depresión en los cónyuges de pacientes con enfermedad renal crónica. Se encontró que la depresión se correlacionó con la carga del cuidador ( $p \leq 0.001$ ), y se incrementó el nivel de carga del cuidador relacionado con un mayor nivel de depresión y ansiedad. (18)

Se analizó la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis se Identificó el grado de sobrecarga y su relación con la calidad de vida y la dependencia del paciente. Se realizó un estudio observacional descriptivo y transversal. La muestra fue de 18 pacientes en tratamiento con diálisis peritoneal y sus cuidadores. Se utilizó el cuestionario SF-36 que evalúa la calidad de vida del paciente, el test de Zarit y un cuestionario de sobrecarga de los cuidadores. Se pudo identificar el nivel de dependencia del enfermo desde el criterio del cuidador. Se arrojó que la calidad de vida, se encuentra una disminución leve de algunas de las dimensiones de la población general para la misma edad. No hubo sobrecarga en la mayoría de los cuidadores. 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. (19)

Existe una escala de Zarit modificada y escala hospitalaria de ansiedad y depresión respectivamente entre cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. Hay un estudio donde participaron 57 cuidadores de pacientes con ERC y controles de edad y pareados por sexo. La ansiedad fue significativamente mayor en los cuidadores en comparación con el control. Además, la depresión fue significativamente mayor en los cuidadores. 28 de los cuidadores tenían carga leve a moderada y 19 tenían una carga alta. La puntuación media de carga de Zarit fue más alta en las cuidadoras que en los varones. La puntuación media de depresión fue mayor en las cuidadoras que en los varones. Hubo una correlación positiva significativa entre la carga de Zarit y la puntuación de ansiedad hospitalaria y la puntuación de depresión, con estos datos se dedujo que la ansiedad y la carga

fueron comunes entre los cuidadores de pacientes, especialmente las mujeres en comparación con los controles. (20)

Existe una relación entre carga asistencial y calidad de vida en cuidadores con hemodiálisis, se concluyó que los cuidadores de pacientes en hemodiálisis soportan un alto nivel de carga asistencial y esta presión tiene un efecto negativo en su calidad de vida. Por ello, se recomienda prestar más atención a las necesidades de los cuidadores y brindarles un apoyo social, económico, físico y psicológico adecuado. (21)

Se revisó la literatura existente sobre la sobrecarga del cuidador principal del paciente en diálisis. Con una búsqueda en las bases de datos PubMed, Proquest, Scopus y Google Académico. Se analizaron los artículos donde se investigaba sobre la sobrecarga de los cuidadores principales. Se incluyeron 19 artículos publicados entre 2010 y 2018. La sobrecarga aparece en casi todos los cuidadores, en mayor o menor grado. El mayor porcentaje de cuidadores son del sexo femenino con una mayoría con estudios primarios incompletos o sin estudio, las variables que más influyeron en la generación de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis son: dependencia del paciente, supervivencia del mismo en el tratamiento dialítico y tener poco apoyo social. También presentan mayor sobrecarga las cuidadoras hijas de los pacientes. (22)

Según la literatura existe un instrumento que mide la Carga de la Enfermedad Crónica para el Paciente – GCPC-UN que consta de 49 ítems. En cada situación que se asocia con la enfermedad se busca medir en términos de la intensidad, la frecuencia y el grado en que es considerada peligrosa o amenazante. Se midieron los resultados de sus pruebas de comprensibilidad, validez facial y contenido,

avalando su aplicación en el contexto colombiano y son base para nuevas investigaciones en el campo, en México aún no existe suficiente información de esta escala. (23)

Se midió la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica y se comparó las puntuaciones de calidad de vida de los pacientes libres de enfermedad para encontrar factores asociados con una mejor calidad de vida. Dicha investigación se llevó a cabo en una clínica pública y una clínica de hemodiálisis privada. Se pidió a los participantes que respondieran el WHOQOL-BREF y un cuestionario sociodemográfico. Como resultado el 59% de los miembros del grupo de casos eran hombres y el 55% no tenía cónyuge; El 53% fue atendido en una clínica privada y el 57% tuvo complicaciones. Las variables que afectaron de forma más significativa la percepción de carga fueron el tabaquismo, la realización de hemodiálisis y la duración de las sesiones. La calidad de vida de los pacientes fue significativamente menor en comparación con los controles en los dominios físico y psicológico. (24)

En México se ha calculado la autopercepción de la calidad de vida en pacientes sometidos a hemodiálisis encontrando resultados que el 40.7% presenta baja calidad de vida, la dimensión física fue la más afectada 48.3%, así como la dimensión social 41.6%. Con una buena significancia estadística se concluyó que la calidad de vida del paciente crónico renal es baja, aunque la dimensión psicológica es alta, ya que los pacientes manifiestan sentirse tranquilos, porque se encuentran hemodializando para mejorar su calidad de vida. (25)

Se ha propuesto y evaluado un modelo conceptual simple para entender la autopercepción de la salud y su relación con la presencia de comorbilidades,

discapacidad y síntomas depresivos en adultos mayores mexicanos. Un estudio con una muestra representativa nacional de 60 y más años, logró determinar la autopercepción positiva de la salud mediante una escala de tipo Likert con la pregunta: “¿Cómo considera que es su estado actual de salud?”. Se encontró una asociación de las variables que se estudiaron como entre la discapacidad y la autopercepción positiva de la salud, entre los síntomas depresivos y la autopercepción positiva de la salud y entre la presencia de comorbilidades y la autopercepción positiva de la salud. (26)

Se han Identificado instrumentos reportados para evaluar la calidad de vida en la persona con enfermedad renal crónica avanzada y describir las características psicométricas y validación transcultural de los mismos. Se hizo una revisión de la literatura científica en el periodo 2013-2018, en español, inglés y portugués. La búsqueda se realizó, utilizando los operadores booleanos AND y OR, y los términos DeCS y MeSH con el fin de encontrar escalas que evalúan la calidad de vida de los pacientes con ERC avanzada. Se reportaron 364 títulos posibles, solo se seleccionaron 20, que comprendían instrumentos genéricos y específicos, de ellos 5 escalas se han usado en pacientes con enfermedad renal crónica avanzada: SF-12, SF-36, KDQOL 36, WHOQOL BREF, WHOQOL OLD. (27)

El objetivo de este protocolo se basa en la “Escala de Auto percepción de Carga” de Cousineau en su versión larga ya validada al español, existe un artículo donde se tuvo una muestra formada por 161 pacientes sometidos a terapia de sustitución de la función renal. La escala se tradujo al español, posteriormente se realizó una prueba piloto a 10 pacientes y finalmente se elaboró el instrumento que fue sometido al proceso de validación. Tuvo como resultado la confiabilidad de la



escala y se mantuvo estable al ir eliminando cada uno de los ítems, fluctuando un Alpha de Cronbach entre 0.903 y 0.915. Se decidió mantener los 25 ítems originales en la versión en español. Concluyendo que la confiabilidad total del instrumento fue de 0.91, muy cercana a la obtenida en la versión original. (28)

A efectos de la interpretación de los resultados, los puntajes se califican en donde el mínimo es cero y el máximo 100, con una relación directa entre el puntaje y la percepción del paciente respecto de la carga que significa su cuidado para su cuidador principal. Ya que es una escala de puntaje continuo, para la interpretación de los resultados se aplicó como punto de corte el valor del promedio obtenido por la muestra más una desviación estándar, lo que significa que los pacientes con un puntaje mayor o igual a 76.8 perciben a su cuidador altamente sobrecargado con su cuidado. Ahora bien, en la escala de autopercepción de carga 20,37% (intervalo de confianza de 95% [IC95%]; 14,98–27,22) de los pacientes se ubicó sobre el punto de corte (76 puntos), lo que significa que percibieron que sus cuidadores estaban sobrecargados con su cuidado. (28)

### **3.- JUSTIFICACIÓN.**

Las enfermedades crónicas no transmisibles representan 70% de todas las muertes. En gran medida el problema es consecuencia de falta de acción, desarticulación institucional y procesos mal encaminados. La enfermedad renal crónica tiene un impacto económico en el sector salud, a nivel social y sobre todo a nivel familiar ya que existe un vínculo entre paciente y cuidador, en ella existe una relación que pudiera romperse si es que no hay una adecuada comunicación.

Se busca intentar saber cuál es el grado de relación que existe entre el paciente y su cuidador principal ya que esta relación puede no ser sólida, al haber dos personas una de ellas puede estar siendo afectada emocionalmente y con ello no tener una buena comunicación. En el caso del presente estudio el objetivo es centrarse en el estado emocional del paciente que recibe cuidado.

Existen muchos estudios donde se busca evaluar la sobrecarga del cuidador en pacientes que requieren atención completa de un cuidador, si bien el Instituto Mexicano del Seguro Social fomenta programas o estrategias en prevención y detección oportuna para incrementar la sobrevivencia y mejorar el estado de salud físico y mental, no existen muchos grupos de autoayuda dirigidos a pacientes con diálisis peritoneal que tengan una autopercepción de carga no favorable.

Con el presente estudio se conocerá el nivel de autopercepción de carga en dichos pacientes con base a una escala modificada al español, los resultados estarán disponibles para poder dar seguimiento y ofrecer alternativas de crear grupos de ayuda que beneficien el estado de salud mental.

#### **4.-PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

La ERC en México se ha duplicado en las últimas décadas. En primer nivel se tiene un papel importante en cuanto a prevención y derivación para prevenir complicaciones, hacer un enfoque global tomando en cuenta su salud mental.

Puede existir abandono del tratamiento porque los pacientes pueden someterse a factores estresantes, ya sean relacionados con su imagen hacia sus familiares o su funcionalidad.

Pueden presentar deterioro emocional o psicosocial, es importante conocerlos, los cuidadores son descritos como un apoyo, aunque también con experiencias negativas. Los pacientes pueden tener una percepción de dependencia errónea. Algunos aceptan la dependencia y expresan satisfacción hacia su cuidador, pero otros consideran que la dependencia les ha sido impuesta por sus cuidadores y no por la enfermedad, los pacientes llegan a describir a sus cuidadores como fuente de dificultad y angustia. La identificación oportuna y el control de los factores de riesgo son de vital importancia.

Un gran porcentaje de estudios se centran en el cuidador, casi no existe información acerca de los sentimientos del enfermo, quien a veces puede considerar que se ha convertido en una carga para los otros. Este sentimiento se denomina autopercepción de carga, se basan en sentimientos de dependencia, frustración y preocupación, llevando a sentimientos de culpa por sentirse responsable de las dificultades que vive su cuidador.

Por lo anterior planteamos la siguiente pregunta:

¿Cuál es el porcentaje de pacientes sometidos a diálisis peritoneal que perciben a su cuidador altamente sobrecargado con su cuidado en la UMF No 31?

## **5.- OBJETIVOS**

### **5.1 Objetivo General.**

Conocer el porcentaje de pacientes que perciben a su cuidador altamente sobrecargado con su cuidado.

### **5.2 Objetivo Específicos.**

-Analizar cuál de los tres dominios de la escala es la que prevalece en los pacientes con diálisis peritoneal.

-Determinar según las características sociodemográficas cual es el sexo que predomina con mayor porcentaje de autopercepción de carga.

-Determinar el parentesco que existe, entre paciente y el principal cuidador según las características sociodemográficas, que predomina en pacientes que perciben a su cuidador altamente sobrecargado.

## **6.- HIPÓTESIS.**

Más del 25% de los pacientes con diálisis peritoneal, percibe a su cuidador principal, altamente sobrecargado.

-El dominio que más prevalece en los pacientes con diálisis peritoneal es el de aprehensiones concernientes con los costos financieros del cuidado.

-El promedio obtenido en la escala es mayor en los hombres que en las mujeres.

-El cuidador principal más frecuente es el o la conyugue del paciente.

## **7.- MATERIAL Y MÉTODO**

### **7.1 Periodo y sitio de estudio.**

Se llevó a cabo en las instalaciones de la Unidad de Medicina Familiar No. 31 "Iztapalapa", del Instituto Mexicano del Seguro Social, delegación Sur de la Ciudad de México, ubicada en Av. Ermita Iztapalapa No. 1771, Colonia El Manto, de la alcaldía Iztapalapa, en un periodo de 2 a 3 meses.

### **7.2 Universo de trabajo.**

Total de pacientes derechohabientes de la Unidad de Medicina Familiar No. 31 que comprende una población 301 530, que habita principalmente en la alcaldía

Iztapalapa con una población aproximada de 1 827 868, donde habita aproximadamente el 20.49% de toda la población de la ciudad de México.

### **7.3 Unidad de análisis.**

Hombres y mujeres con enfermedad renal crónica sometidos a diálisis peritoneal derechohabientes de la Unidad de Medicina Familiar No. 31 que comprende una población de 4,771 pacientes, que acepten participar en el estudio, otorgando consentimiento informado ya que se contactó vía telefónica con el fin de evitar contacto innecesario para evitar contagios por COVID.

### **7.4 Diseño de estudio.**

Estudio transversal, observacional, unicéntrico, analítico y descriptivo.

### **7.5 Criterios de selección**

#### **7. 5.1 Criterios de inclusión:**

Hombres y mujeres con diálisis peritoneal en un periodo mayor o igual a tres meses, que reconozcan tener un cuidador primario, que sean derechohabientes de la Unidad de Medicina Familiar No. 31 y que acepten participar en el estudio otorgando consentimiento informado de manera verbal.

#### **7.5.2 Criterios de exclusión.**

Pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a otra terapia de sustitución de la función renal. Pacientes que durante la llamada telefónica estén justo en su recambio dialítico.

#### **7.5.3.- Criterios de eliminación.**

Pacientes que no hayan completado la escala o que no comprendan las preguntas; pacientes que decidan retirarse del estudio.

## **7.6 Control de calidad.**

### **7.6.1 Maniobra para evitar y controlar sesgos**

- 1.- Control de sesgo de selección: Se establecieron criterios de inclusión, exclusión y eliminación, seleccionando a la población según los objetivos del estudio.
- 2.- Control de sesgo de información: Se brindó la misma escala a todos los pacientes que acepten participar en el estudio. El instrumento de recolección tiene validez con una alfa de Cronbach 0.91
- 3.- Control de sesgo de medición: La aplicación de la escala se realizó por un solo investigador, capacitado en el instrumento de recolección.
- 4.- Control de sesgo de análisis: Se verificó que los datos registrados en la base de datos sean los correspondientes a los recabados en las encuestas.

### **7.6.2 Prueba piloto**

Se tomó una muestra previa de 10 pacientes para verificar que se cumplan los tiempos estimados para la aplicación de la encuesta. Así mismo se verificó que las preguntas sean claras y entendibles para la población en estudio. Sin embargo en un inicio se planteó realizar las encuestas de forma personal y la unidad médica pero no fue factible porque por cuestión de pandemia no acudían los pacientes, es por ello que se cambió de técnica y se realizaron llamadas telefónicas.

## **8.- MUESTREO.**

Se realizó con muestreo no probabilístico, intencional.

### **8.1 cálculo de tamaño de muestra.**

Se realizó un muestreo de tipo no probabilístico, intencional donde se conoce una población finita de 4,771 pacientes con enfermedad renal crónica derechohabientes

de la Unidad de Medicina Familiar No. 31 y una prevalencia de 10% para pacientes con enfermedad renal crónica según la OMS, por lo que se decidió usar la siguiente fórmula para poblaciones finitas:

Fórmula para poblaciones finitas (menores a 5mil)

$$n = \frac{N Z^2 * (p * q)}{d^2(N - 1) + Z^2 (p * q)}$$

n=Muestra

N=Total de la población a estudiar

Z=Índice de riesgo deseado

p=prevalencia del fenómeno en estudio

q= 1-p

d=precisión del estudio

Datos

n=Muestra

N=4771 pacientes con enfermedad renal crónica

Z=1.96 de tablas

p=0.10

q= 1 -0.10=0.90

d2=(0.04)2 = 0.0016

SUSTITUCIÓN:

$$n = \frac{(4771) (1.962) (0.10) (0.90)}{0.0016 (4771-1) + (1.962) (0.10) (0.90)}$$

$$n = \frac{1649.5446}{7.632 + 0.3457}$$

$$n = \frac{1649.544}{7.9777}$$

n= 206 pacientes

## 9.- VARIABLES.

Variables sociodemográficas:

- Edad.
- Sexo.
- Estado civil.
- Escolaridad.

Variable principal de estudio:

- Nivel de autopercepción de carga.

### 9.1 Operacionalización de variables:

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS

**Nombre de la variable.** - Edad

**Definición conceptual.** - Tiempo que ha vivido una persona. (29)

**Definición operacional.** - Años cumplidos al momento de la encuesta



**Tipo de variable.** - Cuantitativa

**Escala de medición.** - Discontinua

**Indicador.** - Años cumplidos

**Nombre de la variable.** - Sexo

**Definición conceptual.** - Condición orgánica, masculina o femenina, de los animales, las plantas y seres humanos. (29)

**Definición operacional.** - Características fenotípicas obtenidas a la inspección general o interrogatorio.

**Tipo de variable.** - Cualitativa

**Escala de medición.** - Nominal

**Indicador.** – 1) Femenino 2) Masculino

**Nombre de la variable.** - Estado civil

**Definición conceptual.** - Condición de una persona en relación con su filiación o matrimonio, que se hacen constar en el registro civil y que delimitan el ámbito propio de poder y responsabilidad que el derecho reconoce a las personas naturales. (29)

**Definición operacional.** – Característica obtenida en el Interrogatorio

**Tipo de variable.** - Cualitativa

**Escala de medición.** - Nominal

**Indicador.** 1. Soltero (a), 2. Casado(a), 3. Divorciado(a), 4. Viudo(a), 5. Unión libre

**Nombre de la variable.** -Escolaridad

**Definición conceptual.** - Nivel de estudios que se alcanzó en el Sistema Educativo Nacional. (29)

**Definición operacional.** Interrogando el nivel de estudios al encuestado

Tipo de variable. - Cualitativa

**Escala de medición.** - Ordinal

Indicador: 1. Primaria 2. Secundaria 3. Bachillerato 4. Licenciatura 5. Posgrado 6. Analfabeta

## **VARIABLE PRINCIPAL DE ESTUDIO.**

**Nombre de la variable.** – Autopercepción de carga

**Definición conceptual.** – Percepción subjetiva de carga comprendida en tres dominios: 1. Preocupaciones por los efectos físicos del cuidado en la salud del cuidador, 2. Por los efectos en la salud emocional y 3. Aprehensiones concernientes con los costos financieros del cuidado. (28)

**Definición operacional.** Se aplicará una escala previamente validada al español por expertos de la Universidad de Chile en 2012, buscando identificar pacientes con problemas emocionales debido a sentimientos de ser una carga para su cuidador, cuya confiabilidad se evaluó por medio del coeficiente de Alfa de Cronbach (0.93). La encuesta está conformada por una sección de datos generales, una sección de datos sociodemográficos y finalmente por 25 ítems con respuestas politómicas.

**Tipo de variable.** - Cualitativa

**Escala de medición.** - Nominal

**Indicador:** 1. No percibe a su cuidador altamente sobrecargado con su cuidado. 2. percibe a su cuidador altamente sobrecargado con su cuidado.

## **10.- DESCRIPCIÓN DEL ESTUDIO:**

Previa autorización del estudio por el Comité Local de Investigación y de las autoridades de la Unidad de Medicina Familiar No 31, durante un periodo de estudio de 2 a 3 meses se seleccionaron a pacientes con terapia de sustitución de la función renal en la modalidad de diálisis peritoneal que se encontraban en una base de datos donde se obtenía información necesaria para el llamado telefónico, cumplieron con los criterios de inclusión y además estuvieron dispuestos a participar en el estudio.

Se realizó un muestreo no probabilístico intencional asegurándose que la muestra involucró a individuos que representan a la población, se tomó en cuenta principalmente pacientes de ambos turnos: matutino y vespertino de la UMF 31.

Se aplicó la “Escala de Auto percepción de Carga” de Cousineau con una duración aproximada de 10 minutos, validada al español por expertos de la Universidad de Chile en 2012, buscando identificar pacientes con problemas emocionales debido a sentimientos de ser una carga para su cuidador. La encuesta está conformada por una sección de datos generales, una sección de datos sociodemográficos y finalmente por 25 ítems con respuestas politómicas. Estas incluyen aspectos físicos, económicos y principalmente emocionales relacionados con su cuidador.

Los pacientes que se ubicaron sobre el punto de corte, significó que percibieron que sus cuidadores estaban sobrecargados con su cuidado.

Se les otorgó un consentimiento informado vía telefónica y a los pacientes que aceptaron participar dieron su consentimiento de forma verbal.

Se verificó que las preguntas fueran claras y entendibles para la población en estudio.

Se utilizó el programa SPSS. Posteriormente se realizó un análisis descriptivo de los datos usando la prueba estadística chi cuadrada y se dieron conclusiones.

Se respetó el derecho a la privacidad y se mantuvo apego a la Declaración de Helsinki.

## **11.- ANALISIS ESTADÍSTICO.**

Se utilizó estadística de tipo descriptiva, para las variables cualitativas, se usaron frecuencias y porcentajes. Para las variables cuantitativas se utilizó la mediana como prueba de tendencia central, y rango intercuartil como medida de dispersión. Para análisis de diferencias se utilizó chi cuadrada. Los datos se analizaron mediante los programas estadísticos Excel y SPSS.

## **12.- CONSIDERACIONES ÉTICAS.**

### **Reglamento de la Ley General de salud**

El estudio se ajusta al Reglamento general de salud en materia de investigación para la salud, vigente desde 2007, de acuerdo con su Título Segundo "De los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos". Artículo 17 fracción I, este trabajo se considera un estudio sin riesgo, ya que se realizaron encuestas en las que no se identifica ni se tratan aspectos sensitivos de su conducta.

### **Declaración de Helsinki**

Declaración de Helsinki establece que el protocolo de investigación debe aprobarse por el comité de ética antes de comenzar el estudio. En su pauta 12 de la

confidencialidad de los datos, por lo que se tomaron medidas para proteger la confidencialidad de dichos datos, omitiendo información que pudiese revelar la identidad de las personas, limitando el acceso a los datos. La participación de personas capaces de dar su consentimiento informado en la investigación médica debe ser voluntaria. En este estudio se otorgó el consentimiento informado a los pacientes para poder participar en la presente investigación, también se proporcionó información acerca de los objetivos y métodos.

## **CIOMS**

Las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos De la Organización Mundial de la Salud en su pauta 4 que indica se debe obtener el consentimiento informado individual voluntario o la autorización de su representante legal. En su pauta 5 donde el investigador debe proporcionar información donde el participante sepa que su permanencia en el estudio es voluntaria, cual es el propósito de la investigación, las características del diseño, la duración de este y los beneficios directos que se esperan obtener de su participación en el estudio. En su pauta 8 que habla sobre las intervenciones que incluyan un carácter preventivo, se debe justificar las ventajas para el sujeto sobre cualquier otra alternativa. En la pauta 10 sobre investigación en poblaciones y comunidades con recursos limitado donde se debe garantizar que el conocimiento generado de problemas de salud prioritarios estará disponible para beneficio de dicha población. En el presente estudio, según la pauta 5 se le explicó a la o el paciente que su permanencia era voluntaria, las características y duración del estudio, de acuerdo con la pauta 8 se le ofreció la opción de poder crear un grupo

de asesoría psicológica en caso de que lo requiera con el fin de prevenir emociones negativas que pudieran alterar su estado de salud mental. Conforme a la pauta 10, este estudio se considera prioritario por lo que el conocimiento generado a partir de éste estará disponible para su consulta posterior.

### **Código de Nuremberg**

Por otro lado, de acuerdo con el Código de Núremberg. Tribunal Internacional de Núremberg, 1947, toda persona implicada en esta investigación deberá tener la capacidad legal para su consentimiento; que debe estar en una situación tal que pueda ejercer su libertad de escoger, sin la intervención de cualquier elemento de fuerza, fraude, engaño, coacción o algún otro factor coercitivo, conociendo los inconvenientes y riesgos que pueden presentarse y los efectos sobre la salud o persona que puedan derivarse de su participación en el experimento. En este estudio se aplicó la encuesta en personas con pleno uso de su capacidad legal, sin ejercer elementos de fuerza, fraude o engaño.

### **Código de bioética en Medicina Familiar (IMSS)**

En su capítulo 1 sobre deberes y responsabilidades del médico familiar para con las personas, la familia y la sociedad, se guardará la confidencialidad de los hechos, datos o circunstancias obtenidas mediante la aplicación del instrumento. En su capítulo 4 sobre deberes y responsabilidades para el desarrollo del conocimiento en Medicina Familiar (investigación) se concebirá a la investigación de calidad como un instrumento fundamental para generar conocimiento mediante la realización de este estudio, así como desarrollar proyectos de investigación bajo

la vigilancia de Comisiones y/o Comités de Ética. Finalmente, los resultados deben ser reflejo de lo observado, medido y analizado como se hará con el presente estudio. Con el presente estudio se fomenta el desarrollo de proyectos de investigación bajo situaciones de ética.

### **12.1 Aspectos de bioseguridad.**

En este estudio solo se aplicó una escala a los pacientes y no se tomaron muestras biológicas de ningún tipo.

### **12.2 Conflictos de interés.**

Se declara que el grupo de investigadores no recibe financiamiento externo y no se encuentra en conflicto de interés al participar en el presente estudio.

## 12.3 Hoja de consentimiento informado

	INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN Y POLÍTICAS DE SALUD COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD <b>CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO</b> (ADULTOS)
CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN	
Nombre del estudio:	<b><i>"MEDICIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DE CARGA EN PACIENTES SOMETIDOS A DIALISIS PERITONEAL"</i></b>
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Unidad de Medicina Familiar No. 31 Ermita Iztapalapa 1771, 8va Ampliación San Miguel, 09837, Ciudad de México. Ciudad de México a        de        de 2021
Número de registro:	Pendiente
Justificación y objetivo del estudio:	El responsable del trabajo me ha informado que el presente estudio es necesario debido que el conocimiento de mi autopercepción de carga puede tener efectos en mi estado de salud mental puede influir en mi salud y en la de mi principal cuidador.
Procedimientos:	Estoy enterado que se me realizará una encuesta dividida en dos, las primeras 11 preguntas dirigidas a datos generales y 25 más relacionadas con la escala de medición, con una duración aproximada de 10 minutos, posteriormente se analizarán los datos.
Posibles riesgos y molestias:	El responsable del trabajo me ha explicado que derivado de participar en esta intervención podría presentar algún tipo de molestia o algún sentimiento de tristeza y un riesgo mínimo o nulo al contestar la encuesta.
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Entiendo que derivado de los resultados obtenidos con este estudio, se podrá hacer un análisis donde se evidenciara si existe una autopercepción de sobrecarga alta hacia mi cuidador lo que pudiera ocasionar una mala relación enfermo-cuidador lo que pudiera alterar mi estado de salud físico y emocional, se derivará a servicio de psicológica para mejorar la relación con su principal cuidador en caso de requerirlo.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	El responsable del trabajo se ha comprometido a responder a cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que le plantee acerca del procedimiento que se llevará a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación.
Participación o retiro:	Es de mi conocimiento que seré libre de abandonar este estudio de investigación en el momento que así lo desee. En caso de que decidiera retirarme, la atención que como derechohabiente recibo en esta institución no se verá afectada
Privacidad y confidencialidad:	El investigador me ha asegurado, que no se me identificará en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial.
En caso de colección de material biológico (si aplica):	
<input type="checkbox"/>	No autorizo que se tome la muestra.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra solo para este estudio.
<input type="checkbox"/>	Si autorizo que se tome la muestra para este estudio y estudios futuros.
Disponibilidad de tratamiento médico en derechohabientes (si aplica):	No aplica.
Beneficios al término del estudio:	Se buscará realizar grupos de auto ayuda con el servicio de psicología
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:	
Investigador Responsable:	Karla Mercedes Romero Santos. Matrícula 98384268. Unidad de Medicina Familiar No. 31, Delegación Sur CDMX, IMSS Teléfono 5530550395, e- mail <a href="mailto:karlamfunam@gmail.com">karlamfunam@gmail.com</a>
Colaboradores:	Teresa Alvarado Gutiérrez. Matrícula 99383047. Unidad de Medicina Familiar No. 31, Delegación Sur CDMX, IMSS. Teléfono 56860236: extensión 21481, e-mail <a href="mailto:teresa.alvarado@imss.gob.mx">teresa.alvarado@imss.gob.mx</a> . Aguilar Pérez Miguel Fernando. Matrícula 97383797. Unidad de Medicina Familiar No. 31, Delegación Sur D.F. IMSS. Tel. 5518121898. e-mail: <a href="mailto:snakech@hotmail.com">snakech@hotmail.com</a> .
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comisión de Ética de Investigación de la CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, Correo electrónico: <a href="mailto:comision.etica@imss.gob.mx">comision.etica@imss.gob.mx</a>	
_____ Nombre y firma del sujeto	_____ <b>Aguilar Pérez Miguel Fernando</b> Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento
_____ Testigo 1 _____ Nombre, dirección, relación y firma	_____ Testigo 2 _____ Nombre, dirección, relación y firma
Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio. <b>Clave: 2810-009-013</b>	



### **13.- RECURSOS:**

#### **13.1 Humano.**

Médico Residente-. Aguilar Pérez Miguel Fernando

Asesor Clínico- Karla Mercedes Romero Santos

Asesor Metodológico-. Teresa Alvarado Gutiérrez

#### **13.2 Materiales.**

Computadora 1

Lápices 5

Plumas 5

Hojas 618

Hoja de Recolección de Datos 206

Consentimiento Informado 206

#### **13.3 Económicos.**

El presente trabajo no tiene financiamiento Institucional ni extra institucional, las unidades cuentan con las instalaciones donde se pudo entrevistar al paciente vía telefónica. Los consumibles fueron financiados por los investigadores.

#### **13.4 Factibilidad.**

El presente estudio se realizó dentro de las instalaciones de la Unidad de Medicina Familiar No. 31 ya que cuenta con la población necesaria para su realización, así como recursos humanos, físicos y económicos. Previo consentimiento informado y aceptación de los pacientes que decidieron participar en el estudio, la encuesta se

hizo de manera telefónica en un lapso no mayor a 10 minutos, al terminar la muestra necesaria se analizaron los resultados y se dio una conclusión de este.

#### **14.- LIMITACIONES DEL ESTUDIO.**

Por tratarse de un estudio unicéntrico, los resultados no representan a la población.

Se realizó un muestreo no probabilístico, lo que no permitió que toda la población de estudio tuviera la misma oportunidad de ser elegida.

#### **15.- BENEFICIOS ESPERADOS Y USO DE RESULTADOS**

Con el presente estudio se conoció el nivel de autopercepción de carga en los pacientes sometidos a diálisis peritoneal, se conoció si necesitaban ayuda psicológica los casos que obtuvieron un puntaje de una alta autopercepción de sobrecarga hacía su cuidador, se realizó un registro de estos en espera de volver a la normalidad para crear grupos de autoayuda, poniendo énfasis en aumentar la relación entre cuidador y el enfermo que pudieran evitar casos de autolisis en el mayor de los problemas.

El resultado de este trabajo se presentó a los pacientes, a los médicos, al personal de salud, así como se difundió en sesiones bibliográficas, sesiones generales, jornadas de residentes por medio de un cartel en presentación virtual y en espera de llegar a una publicación final en una revista indexada o con factor de impacto. Los resultados de este trabajo se mantendrán disponibles para poder dar un seguimiento en caso de que se requiera.

### 13. RESULTADOS

Se realizó un estudio transversal de tipo descriptivo y analítico con una muestra de 206 paciente en donde al aplicar la prueba de normalidad Kolmogorof smirnov, la distribución para la variable cuantitativa fue libre, por lo que como prueba de tendencia central se utilizó mediana de 59 años y de dispersión RIQ 53 a 64.

Para las variables cualitativas se utilizaron Frecuencias y porcentaje, encontrando que los pacientes: el 28.8% eran mujeres y el 70.6% hombres con un promedio de edad de  $56.2 \pm 12$  años. El tiempo en tratamiento con diálisis peritoneal era en promedio de 1 año a 2 años 11 meses 30 días. Tabla 1

En las Características de los cuidadores principales: el mayor porcentaje con un 52.7% era esposo o esposa, seguido de hijo o hija con un 47.3%. Referían haber estado recibiendo cuidado de su familiar por más de 3 meses, con un mayor porcentaje en el grupo de un año a dos años 11 meses 30 días. Tabla 1.

Tabla 1. Mediana y cuartiles, frecuencias y porcentajes de variables

	<b>Media.</b>	<b>RIQ</b>
<b>EDAD</b>	59	(53, 64)
	<b>FRECUENCIAS</b>	<b>PORCENTAJES</b>
<b>SEXO</b>	Femenino 49	28.8%
	<b>Masculino 120</b>	<b>70.6%</b>
<b>PERCEPCION DE</b>	<b>Masculino 34</b>	<b>20%</b>
<b>SOBRECARGA</b>	Femenino 18	11.2%
<b>TURNO</b>	129 Matutino	75.9%
	40 Vespertino	23.7%

El 75.9% perteneció al grupo matutino, el nivel educativo con mayor predominio por el de primaria con 72 pacientes. El 62.1% dijo ser casado. El 31.2% de los totales de encuestados cayó por encima del promedio que se considera como autopercepción de sobrecarga. Y de estos solo el 52.7% aceptará la ayuda psicológica en caso de que se le ofrezca.

La mayor frecuencia de sexo en pacientes con diálisis se presentó en hombres con el 20% al relacionar la autopercepción de sobrecarga se demostró significancia; en cuanto al generó femenino se encontró que el 11.2% al relacionar con la autopercepción de sobrecarga. Tabla 2

Tabla2. Relación de variable de estudio de acuerdo a sexo mediante  $X^2$

	Sobrecarga	
	SI	NO
<b>Masculino.</b>	0.138	0.061
<b>Femenino.</b>	0.213	0.375

Significancia estadística  $p < 0.05$

A toda la poblacion encuestada se le hizo la invitacion a participar en grupos de autoayuda con el fin de otorgar consejería para evitar repercusiones en su estado de salud fisico y emocional, con base a chi cuadrada se observó que del 31.2% que estuvo con alta autopercepción de la sobrecarga solo el 10% aceptó acudir a estos grupos de autoayuda. Tabla 3

Tabla 3. Relacion de variable de estudio con la aceptación de ayuda psicológica.

	Sobrecarga	
	SI	NO
<b>Acepta ayuda</b>	0.888	0.09
<b>No acepta ayuda</b>	0.95	0.101

#### 14. DISCUSIÓN

Es necesario que se implementen diversas acciones que llevan a garantizar que se cumplan los derechos como personas y que tengan una plena inserción en la sociedad ya sea en términos de educación, trabajo, salud, accesibilidad, no discriminación, etc. Por lo que una de las intervenciones que se hizo en este estudio fue invitar a participar en grupos de auto ayuda con el fin de incorporarlos a la sociedad, sin embargo la mayoría lo rechazó debido a que sería sobrecargar más a su cuidador.<sup>(15)</sup>

Existes muchos estudios donde se investiga la carga del cuidador. Se han examinado las siguientes preguntas de investigación: ¿Cuáles son los niveles de carga, depresión, ansiedad y calidad de vida en los cónyuges de pacientes con ERC? y ¿Se verifica la relación entre la carga y la depresión en el presente grupo de estudio, independientemente de los factores demográficos y las características de los cónyuges o pacientes? Concluyendo que la más alta fue por el cónyuge. El objetivo de este estudio fue que voltearan a ver a los pacientes y midieran también la calidad de vida que tienen y la autopercepción de ser una carga para su cuidador. <sup>(16)</sup>

Se esperaba que existiera un alto porcentaje de autopercepción de sobrecarga en pacientes con diálisis peritoneal sin embargo apenas fue la tercera parte de la población que se detectó en esta forma, lo cual concuerda con resultados de un estudio que encontró que muchos pacientes informaron no tener problemas de autocuidado, mientras que solo unos pocos informaron no tener problemas de dolor o molestias. Por lo tanto, aunque los pacientes en diálisis generalmente pueden cuidarse a sí mismos, continúan luchando con dolor y la incomodidad. (10)

En México se ha calculado la autopercepción de la calidad de vida en pacientes sometidos a hemodiálisis encontrando resultados que el 40.7% presenta baja calidad de vida, la dimensión física fue la más afectada 48.3%, así como la dimensión social 41.6%. Con una buena significancia estadística se concluyó que la calidad de vida del paciente crónico renal es baja, aunque la dimensión psicológica es alta, ya que los pacientes manifiestan sentirse tranquilos, porque se encuentran hemodializando para mejorar su calidad de vida, lo cual concuerda con los resultados de este estudio ya que su esfera psicológica no esta tan dañada al no rebasar los 76.8 puntos para ser considerado como alta autopercepción de sobrecarga. (25)

Según la literatura hay un artículo donde se tuvo una muestra formada por 161 pacientes sometidos a terapia de sustitución de la función renal con un Alpha de Cronbach entre 0.903 y 0.915 con 25 ítems originales en la versión en español. Concluyendo que la confiabilidad total del instrumento fue de 0.91, muy cercana a la obtenida en la versión original, por lo que se decidió el uso de esta escala en este estudio obteniendo una buena confiabilidad y al momento de analizar las variables se obtuvo una buena significancia estadística. (28)

Ahora bien, en la escala de autopercepción de carga 20,37% (intervalo de confianza de 95% [IC95%]; 14,98–27,22) de los pacientes se ubicó sobre el punto de corte (76 puntos), lo que significa que percibieron que sus cuidadores estaban sobrecargados con su cuidado. En nuestro estudio fue el 31.2% de un total de 206 pacientes encuestados, aunque el porcentaje es mayor que en este estudio en lo personal apostaba a tener un mayor porcentaje. (28)

## **15. CONCLUSIONES**

La gran mayoría de los pacientes con enfermedad renal crónica se perciben con una alta autopercepción de sobrecarga sin embargo al aplicar el instrumento nos damos cuenta que no es muy grande de hecho es muy similar a la publicación donde se hizo la validación del español de dicho instrumento alrededor del 30%, sin embargo el ámbito cultural es distinto por lo que es imperativo poder actuar de forma preventiva quedando en nuestras manos como médicos familiares poder actuar y ofrecer ayuda psicológica para mejorar el estado de ánimo de los pacientes y también de los principales cuidadores. Todo con el fin de evitar deterioro de la salud del paciente tanto física como emocional.

## **16. RECOMENDACIONES O SUGERENCIAS**

Se recomienda dar seguimiento a los pacientes en caso de que se lleva acabo los grupos de autoayuda, volver a aplicar la escala en un tiempo de 6 meses y verificar si existió un cambio favorable.

## 17. REFERENCIAS

1. Tamayo y Orozco JA, Lastiri Quirós HS. La enfermedad renal crónica en México. Hacia una política nacional para enfrentarla [Internet]. 1.<sup>a</sup> ed. México: Academia Nacional de Medicina de México; 2016 [citado 3 mayo 2020]. Disponible en: [https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas\\_publicaciones/ENF-RENAL.pdf](https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ENF-RENAL.pdf)
2. INFORME MUNDIAL SOBRE LA DIABETES [Internet]. <https://www.who.int/es/>. 2016 [citado 15 mayo 2020]. Disponible en: <https://www.who.int/diabetes/global-report/es/>
3. Carrillo RM, Bernabe A. Mortalidad por enfermedad renal crónica en el Perú: Tendencias nacionales 2003-2015. Rev Peru Med Exp Salud Pública [Internet]. 2018 [Citado 17 de Mayo de 2020]; 35(3): 409-415. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-46342018000300006](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342018000300006)
4. Barreto S, León D, Rojas R, Álvarez MA. Detección de enfermedad renal crónica oculta en pacientes de las unidades de salud familiar de Loma Pyta-Asunción. Rev. Salud Pública Parag [Internet]. 2016 [citado 22 de Mayo de 2020]; 6(1): 37-43. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-885203>
5. Gutierrez M, Polanco C. Enfermedad renal crónica en el adulto mayor. Revista Finlay [Internet]. 2018 [citado el 22 de Mayo de 2020]; 8(1). Disponible en: <http://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/583>.
6. Aldrete JA, Chiquete E, Rodríguez JA, Rincón R. Mortalidad por enfermedad renal crónica y su relación con la diabetes en México. Med Int Méx. [Internet]. 2018 [citado 25 de Mayo de 2020]; 34(4): 536-550. Disponible en: <https://www.mediagraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=81284>
7. Vassalotti JA, Centor R, Turner BJ, Greer RC. Practical Approach to Detection and Management of Chronic Kidney Disease for the Primary Care Clinician. The American Journal of Medicine [Internet]. 2016 [citado 03 de Junio de 2020]; 129(2): p. 153-162. Disponible en: <https://europepmc.org/article/med/26391748>



8. Lorenzo MB, Ortega EA, Ortega A, Ferreiro LR. Desarrollo de la enfermedad renal crónica en pacientes con hipertensión arterial y/o diabetes mellitus. Universidad Médica Piñarena [Internet]. 2019 [citado 17 de Julio de 2020]; 15(1). Disponible en: <http://www.revgaleno.sld.cu/index.php/ump/article/view/317/html>
9. Lorenzo V. Nefrología al día [Internet]. Nefrología de la Sociedad Española de Nefrología. 2020 [citado 8 septiembre 2020]. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/es>
- 10 Nagasawa H, Sugita I, Tachi T, Esaki H. The Relationship Between Dialysis . Patients' Quality of Life and Caregivers' Quality of Life. Front. Pharmacol. [Internet]. 2018 [citado 05 de Agosto de 2020]; 9(770): p. 10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6054989/>
- 11 Chávez JS, Cerda J. Principios y modalidades en terapia de reemplazo renal . continua. Gac Med Mex [Internet]. 2018 [citado 5 agosto 2020];1(Supp 1):31–39. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=83971>
- 12 Avşar U, Avşar UZ, Cansever AY, Cankaya E. Caregiver burden, anxiety, . depression, and sleep quality differences in caregivers of hemodialysis patients compared with renal transplant patients. Transplant Proc [Internet]. 2015 [citado 22 de Agosto de 2020]; 47(5): 1388-1391. Disponible en <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0041134515003796>
- 13 Erez G, Sellman L, Murtagh M. Measuring health-related quality of life in . patients with conservatively managed stage 5 chronic kidney disease: limitations of the Medical Outcomes Study Short Form 36: SF-36. Qual Life Res [Internet]. 2016 [citado 13 de Agosto de 2020]; 25, 2799-2809. Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1007/s11136-016-1313-7#citeas>
- 14 Ponce G. Factores de riesgo cardiovascular y la percepción del estado de salud . en profesores de tiempo completo de la UABC, campus Mexicali. RICS [Internet]. 2016 [citado 15 de Agosto de 2020]; 5(10). Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5710237>

- 15 SEDESOL. Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México. México: Conadis; 2018. pp. 19–24.
- 16 Athina P, Dimitrios D, Petros S, Kostas S. The Relationship between Burden and Depression in Spouses of Chronic Kidney Disease Patients. Hindawi [Internet]. 2018 [citado 20 de Agosto del 2020]; 2018 (artículo ID 8694198 p. 8. Disponible en: <https://www.hindawi.com/journals/drt/2018/8694168/>
- 17 Ikonomou M, Skapinakis P, Balafa O, Eleftheroudi M. The impact of socioeconomic factors on quality of life of patients with chronic kidney disease in Greece. Journal of Renal Care [Internet]. 2015 [citado 20 de Agosto 2020]; 41(4). Disponible en: <https://www.researchgate.net/publication/279631663>
- 18 Bardak S, Demir S, Aslan E, Turgutalp K. The other side of coin in renal replacement therapies: the burden on caregivers. Int Urol Nephrol [Internet]. 2019 [citado 26 de Abril del 2020]; 51 (2): 343-349. Disponible en: HYPERLINK "https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30515731/" <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30515731/>.
- 19 Carmona C, Nolasco C, Navas L, Caballero J. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. Enferm Nefrol [Internet]. 2015 [citado el 28 de Agosto del 2020]; 18(3): 180-188. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S225428842015000300006](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S225428842015000300006)
- 20 Adejumo O, Iyawe I, Abolarin O, Alli E. Burden, psychological well-being and quality of life of caregivers of end stage renal disease patients. Ghana Med J [Internet]. 2019 [citado el 30 de Agosto del 2020]; 53(3): 190-196. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6842729/>
- 21 Jafari H, Ebrahimi A, Aghael A, Khatony A. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. BMC Nephrol [Internet]. 2018 [citado 28 de Septiembre del 2020]; 19(321). Disponible en: <https://link.springer.com/article/10.1186/s12882-018-1120-1>
- 22 Arroyo E, Arana A, Garrido R, Crespo F. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. Enferm Nefrol [Internet]. 2018 [citado 28 de Agosto del

- 2020]; 21(3): 213-224. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S225428842018000300213](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S225428842018000300213)
- 23 Sánchez B, Carrillo G, Cardenas D, Alarcon A. Diseño, validez facial y de contenido del instrumento carga de la enfermedad crónica para el paciente – GPCP-UN. Rev. Méd. Risaralda [Internet]. 2017 [citado 04 de Septiembre del 2020]; 23(1): 17-21. Disponible en: <https://revistas.utp.edu.co/index.php/revistamedica/article/view/12901>
- 24 Nadaby MJ, Ferreira G, Mendes C, Pereira O. Quality of life of individuals with chronic kidney disease on dialysis. Braz. J. Nephrol [Internet]. 2019 [citado 04 de Septiembre del 2020]; 41(3): 364-374. Disponible en: [https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0101-28002019000300364&lng=en&nrm=iso](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0101-28002019000300364&lng=en&nrm=iso)
- 25 Rivera P, Rojas W. Autopercepción de la calidad de vida de pacientes con insuficiencia renal crónica sometidos a hemodiálisis. Rev enferm Herediana [Internet]. 2017 [citado 05 de Septiembre del 2020]; 10(2): 82-88. Disponible en: <https://revistas.upch.edu.pe/index.php/RENH/article/view/3362>
- 26 Bustos E, Fernández JA, Astudillo CI. Autopercepción de la salud, presencia de comorbilidades y depresión en adultos mayores mexicanos: propuesta y validación de un marco conceptual simple. Biomédica [Internet]. 2017 [citado 11 de Septiembre del 2020]; 37(Supl. 1): 92-103. Disponible en: <https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/3070>
- 27 Carrillo AJ, Torres GA, Leal CS, Hernández SM. Escalas para evaluar la calidad de vida en personas con enfermedad renal crónica avanzada: Revisión integrativa. Enferm Nefrol [Internet]. 2018 [citado 10 de Septiembre del 2020]; 21(4): 334-347. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S2254-28842018000400334&lng=es&nrm=iso&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2254-28842018000400334&lng=es&nrm=iso&tlng=es)
- 28 Arechabala MC, Catoni MI, Barrios S, Palma E. Validación al español de la escala de auto percepción de carga de cuidado. Acta Paul Enferm [Internet].

2012 [citado 10 de Septiembre del 2020]; 25(1): 140-145. Disponible en:  
[https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002012000100024](https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002012000100024)

29 Diccionario de la lengua española [Internet]. Diccionario. 2020 [citado 14 . septiembre 2020]. Disponible en: <https://dle.rae.es/diccionario>.

## 18.- ANEXOS

### 18.1 Encuesta sociodemográfica (ANEXO 1)

**“MEDICIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DE CARGA EN PACIENTES SOMETIDOS A DIALISIS**

**PERITONEAL”**

\* Miguel Fernando Aguilar Pérez. \*\* Karla Mercedes Romero Santos. \*\*\* Teresa

Alvarado Gutiérrez

\*Médico Residente de Segundo Año de Medicina Familiar.

\*\* Medica familiar adscrita a la UMF 31

\*\*\* Coord. Clín. De Educ e Inv. en Salud

<b>Aplique la encuesta al paciente que cumpla con las siguientes características:</b> 1. Paciente con diálisis peritoneal 2. Derechohabiente de la Unidad de Medicina Familiar No. 31 IMSS 3. Acepte participar en el estudio después de firmar el consentimiento informado por escrito			No llenar
1	FOLIO _____		_ _ _
2	Fecha (dd/mm/aa) ____/____/____		_ _ _
3	Nombre: _____ Apellido Paterno      Apellido Materno      Nombre (s)		
4	NSS: _____	5      Teléfono _____	_ _ _   _ _ _
6	Turno: 1. Matutino ( )      2. Vespertino ( )		_
7	Número de Consultorio: (____)		_
8	Edad: _____ años cumplidos		_ _ / _
9	Sexo. 1.- Femenino ( ) 2.- Masculino ( )		_
10	Nivel educativo 1.- Primaria ( ) 2 Secundaria ( ) 3.-Bachillerto ( ) 4.- Licenciatura ( )		_ _ / _
11	Estado civil 1. Soltera ( ) 2. Casada ( ) 3. Unión libre ( ) 4. Divorciada ( )		_ _ / _

## 18.2 Escala de auto percepción de carga de cuidado (ANEXO 2)

### “MEDICIÓN DE LA AUTOPERCEPCIÓN DE CARGA EN PACIENTES SOMETIDOS A DIALISIS PERITONEAL”

\* Miguel Fernando Aguilar Pérez. \*\* Karla Mercedes Romero Santos. \*\*\* Teresa Alvarado Gutiérrez

\*Médico Residente de Segundo Año de Medicina Familiar.

\*\* Medica familiar adscrita a la UMF 31

\*\*\* Coord. Clín. De Educ e Inv. en Salud

Nos interesa saber cómo se siente acerca de la relación que tiene con la principal persona que le ayuda con sus actividades del día a día. Estamos interesados en todos los diferentes tipos de ayuda que recibe. A los efectos de este cuestionario, nos referimos a esta persona como su cuidador. Este cuestionario consta de 25 afirmaciones sobre los sentimientos que puede o no tener sobre su relación con su cuidador. Califique cada afirmación con la que se siente más identificados, desde “nunca” a “siempre” colocando el número en correspondiente en cada afirmación en la última columna. Por favor considere sus respuestas detenidamente; nos gustaría que fuera lo más honesto posible.

	<b>Nunca.</b>	<b>2. Casi nunca.</b>	<b>3. Regularmente.</b>	<b>4. Casi siempre.</b>	<b>5. Siempre.</b>	
<b>1</b>	<b>Me preocupa que mi cuidador(a) se pueda agotar por las exigencias que implica cuidarme.</b>					
<b>2</b>	<b>Me preocupa que la salud de mi cuidador(a) pueda afectar mi salud.</b>					
<b>3</b>	<b>Me preocupa que mi cuidador(a) se esté sobrecargándome por cuidarme.</b>					
<b>4</b>	<b>Me preocupa que mi cuidador(a) le cueste mucho dinero mi cuidado.</b>					
<b>5</b>	<b>Me preocupa que mi cuidador(a) tenga que dejar de hacer otras cosas por ayudarme.</b>					
<b>6</b>	<b>Me preocupa que no vaya a ser capaz de devolver o pagar a mi cuidador(a) todo lo que ha hecho por mí.</b>					
<b>7</b>	<b>Me siento culpable por las exigencias que hago a cuidador(a).</b>					
<b>8</b>	<b>Me preocupo que mi cuidador(a) debe de asumir muchas responsabilidades por mí.</b>					
<b>9</b>	<b>Me siento culpable que mi cuidador(a) tenga que cambiar sus planes para poder ayudarme.</b>					
<b>10</b>	<b>Me preocupa que mi cuidador(a) haya perdido control de su vida para poder ayudarme.</b>					

11	Me preocupa que mis necesidades sean tan exigentes que mi cuidador(a) no pueda manejarlas.	
12	Me preocupa que si pido ayuda pongo mucha presión en cuidador(a).	
13	Me preocupa que por todo lo que hace por mí la persona que me cuida, no pueda seguir haciéndolo.	
14	Me preocupa que mi cuidador(a) me está ayudando más allá de su capacidad.	
15	Encuentro más fácil pedirle ayuda a mi cuidador(a) cuando puedo dar algo a cambio.	
16	Me preocupa que las exigencias de mi cuidado hayan deteriorado la relación entre el ella y yo.	
17	Me preocupa el construir un problema para un problema para mi comunidad.	
18	Recibir la ayuda de otros me hace sentir que otros se preocupan.	
19	Me preocupa que por mi enfermedad, mi cuidador(a) está haciendo muchas cosas al mismo tiempos.	
20	Me preocupan los efectos negativos que mi enfermedad puede causar.	
21	Tengo la confianza que mi cuidador(a) puede manejar las exigencias que mi cuidado requiere.	
22	Me resulta más fácil aceptar la ayuda que me ofrecen que pedir.	
23	Me preocupa que por cuidarme mi cuidador(a) se sienta agobiado.	
24	Creo que hago las cosas difíciles para mi cuidador.	
25	Siento que soy una carga para mi cuidador.	

¡Gracias por su participación!

ESCALA	CLASIFICACION
>76.8	Percibe a su cuidador altamente sobrecargado con su cuidado