



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE
MÉXICO

FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

HOSPITAL GENERAL REGIONAL CON MF N #1

“LIC. IGNACIO GARCÍA TÉLLEZ”

“CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL
CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN
TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y
HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS,
CUERNAVACA MORELOS”

Número de registro SIRELCIS R-2020-1701-010

TESIS QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

PRESENTA:

FERMIN MANCILLA GARCIA

DIRECTOR DE TESIS

ROSALBA MORALES JAIMES

CUERNAVACA, MORELOS, JUNIO 2022



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.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DIRECCIÓN DE PRESTACIONES MÉDICAS



Dictamen de Aprobado

Comité Local de Investigación en Salud 1701,
H GRAL REGIONAL -MF- NUM 1

Registro COFEPRIS 18 CI 17 007 032

Registro CONBIOÉTICA CONBIOÉTICA 17 CEI 004 2018121

FECHA Jueves, 19 de noviembre de 2020

Dra. Rosalba Morales Jaimes

PRESENTE

Tengo el agrado de notificarte, que el protocolo de investigación con título: CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CIUDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOS HABIENTES AL H.G.R CINLF No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS, 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-2020-1701-010

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. DELIA GARCÍA GUERRERO
Presidente del Comité Local de Investigación en Salud No. 1701

IMSS

IMSS
SEGURIDAD Y SALUD PARA TODOS

**“CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO
SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL
H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

FERMIN MANCILLA GARCIA

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

DRA. ANITA ROMERO RAMÍREZ

COORD. DE PLANEACIÓN Y ENLACE INSTITUCIONAL

DRA. LAURA ÁVILA JIMÉNEZ

COORD. AUXILIAR MÉDICO DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

DRA. MARÍA CRISTINA VAZQUEZ BELLO

COORD. AUXILIAR MÉDICO DE EDUCACIÓN EN SALUD.

DR. FERNANDO TRUJILLO OLEA

COORD. CLÍNICO DE EDUCACIÓN E INVESTIGACIÓN EN SALUD

DRA. ROSALBA MORALES JAIMES

PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR

**“CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO
SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL
H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

FERMIN MANCILLA GARCIA

ASESORES DE TESIS

DRA. EN C. ROSALBA MORALES JAIMES

PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR

DR. EN C. CIDRONIO ALBAVERA HERNÁNDEZ

INVESTIGADOR Y MÉDICO FAMILIAR ADSCRITO HGR C/MF NO 1, CUERNAVACA MORELOS

CUERNAVACA, MORELOS

JUNIO 2022

**“CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO
SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL
H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS”**

TRABAJO PARA OBTENER EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA
FAMILIAR

PRESENTA:

FERMIN MANCILLA GARCIA
RESIDENTE DE MEDICINA FAMILIAR

PRESIDENTE DEL JURADO

DRA. IRIS GARCÍA ORIHUELA

MÉDICO FAMILIAR ADSCRITO HGR C/MF NO 1, CUERNAVACA MORELOS

SECRETARIO DEL JURADO

DRA. MARA LIZBETH GUTIÉRREZ GUTIÉRREZ

PROFRA. TIT. DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR PARA MÉDICOS
GENERALES DE BASE DEL IMSS
MÉDICO FAMILIAR ADSCRITO HGR C/MF NO 1, CUERNAVACA MORELOS

VOCAL DEL JURADO

DR. CIDRONIO ALBAVERA HERNÁNDEZ

DOCTOR EN CIENCIAS MÉDICO FAMILIAR ADSCRITO HGR C/MF NO 1, CUERNAVACA MORELOS

VOCAL DEL JURADO

DRA. ROSALBA MORALES JAIMES

PROFESORA TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN EN MEDICINA FAMILIAR

DEDICATORIA:

El presente trabajo está dedicado a mi familia por haber sido mi apoyo a lo largo de toda mi especialidad y a lo largo de mi vida. A todas las personas especiales que me acompañaron en esta etapa, aportando a mi formación tanto profesional y como ser humano.

AGRADECIMIENTOS:

A mi madre, padre y hermano por todo su amor, comprensión y apoyo, pero sobre todo gracias infinitas por la paciencia que me han tenido. No tengo palabras para agradecerles las incontables veces que me brindaron su apoyo en todas las decisiones que he tomado a lo largo de mi vida, unas buenas y otras malas.

De manera especial a mis tutores de tesis, por haberme guiado, no solo en la elaboración de este trabajo de titulación, sino a lo largo de mi carrera de especialización y haberme brindado el apoyo para desarrollarme profesionalmente y seguir cultivando mis valores.

Al instituto, por haberme brindado tantas oportunidades y enriquecerme en conocimiento y sabiduría de todos los docentes que me apoyaron y motivaron a desenvolver como persona y profesional médico.

ÍNDICE

Resumen.....	7
Marco Teórico.....	8
Planteamiento Del Problema.....	21
Justificación.....	22
Objetivos.....	23
Hipótesis.....	24
Metodología.....	24
Resultados.....	32
Discusión.....	42
Conclusiones.....	45
Referencias bibliográficas.....	47
Anexos.....	51

RESUMEN

Antecedentes: La lesión renal es el daño transitorio o permanente de los riñones, resultado de la pérdida de la función normal del riñón, presentada en dos formas: aguda y crónica; la enfermedad renal crónica terminal requiere de tratamiento sustitutivo de la función renal con diálisis peritoneal o hemodiálisis, al tener cuidados especiales dependen en su mayoría de al menos de un cuidador primario, para facilitar sus actividades diarias y ser el facilitador de su enfermedad y tratamiento, presentando a la larga sobrecarga del cuidador, disfunción familiar y deterioro de la calidad de vida del cuidador.

Objetivo: Identificar la calidad de vida, funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador primario de pacientes en tratamiento sustitutivo renal con diálisis peritoneal y hemodiálisis, derechohabientes al H.G.R. C/M.F. No. 1, Del IMSS, Cuernavaca, Morelos.

Material y métodos: Estudio transversal, descriptivo, de 244 cuidadores primarios de pacientes con diálisis y hemodiálisis derechohabientes, obteniendo las variables de estudio y análisis descriptivo con los instrumentos validados: calidad de vida mediante whoqol-bref, sobrecarga del cuidador mediante zarit y zarit, funcionalidad familiar mediante test ff-sil, para obtener frecuencias y medidas de tendencia central según distribución de las variables y apoyo estadístico de Stata11.

Resultados: La mediana de edad de los cuidadores primarios estudiados fue de 54 años, edad menor 19 años y mayor de 73 años, en cuanto al tiempo de tratamiento con diálisis y hemodiálisis con una mediana de 1.8 años. En este análisis se obtuvo una calidad de vida deficiente del 32.79%, sobrecarga intensa del 31.79% y severamente disfuncional del 36.07%.

Conclusiones: La deficiente calidad de vida del cuidador primario es del 32.79%, la sobrecarga intensa del 32.97% y la disfunción familiar severamente disfuncional es del 36.07%, observando considerablemente una deficiente calidad de vida, sobrecarga intensa del cuidador y gran disfuncionalidad familiar, siendo así a mayor sobrecarga y mayor deficiente calidad de vida es mayor la disfunción familiar, y por lo tanto a mayor calidad de vida, y a menor sobrecarga es mayor el funcionamiento familiar.

Palabras clave: lesión renal aguda, diálisis peritoneal, hemodiálisis, calidad de vida, relaciones familiares.

MARCO TEÓRICO

La lesión renal es el daño transitorio o permanente de los riñones, que tiene como resultado la pérdida de la función normal del riñón. Hay dos tipos diferentes de lesión renal: aguda y crónica. La lesión renal aguda comienza en forma repentina y es potencialmente reversible. La Acute Kidney Injury Network (AKIN) en el año 2005 cambia el término de insuficiencia renal aguda a lesión renal aguda ya que refleja todo el espectro de alteraciones que se suceden durante la insuficiencia renal aguda, y no simplemente la pérdida de la capacidad renal para eliminar productos de desecho metabólico.(1) En la mayoría de las circunstancias, una disminución de la función renal es secundaria a una lesión que lleva a cambios estructurales o funcionales en el riñón; por ello la definen como la reducción súbita de la función renal; dentro de un periodo de 48 h, definido por un incremento absoluto en la creatinina sérica igual o mayor a 0.3 mg/dL o un incremento igual o mayor al 50%, o una reducción en el volumen urinario menor a 0.5 mL/kg/h por más de 6 horas. (1) Con respecto a la Enfermedad Renal Crónica (ERC), la Kidney Disease: Improving Global Outcome (KDIGO), durante los años 2004 y 2006 modificó y extendió su definición y clasificación; definiéndola como la disminución de la función renal, expresada por una TFG < 60mL/ min/1.73m² o como la presencia de daño renal durante más de 3 meses, manifestada en forma directa por alteraciones histológicas en la biopsia renal o en forma indirecta por marcadores de daño renal como albuminuria o proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen. (2)

La ERC está ubicada entre las 20 causas de muerte según la Carga Global de Enfermedad y se está convirtiendo rápidamente en una enfermedad de gran importancia para la salud pública. (3) La ERC se asocia con hipertensión acelerada, diabetes, obesidad y trastornos renales primarios. Se estima que entre el 5% y el 10% de la población mundial padece ERC. Se descubrió que la prevalencia de ERC era más alta en Europa, Estados Unidos, Canadá y Australia que en África subsahariana e India. En cuanto al género, las mujeres se vieron más afectadas que los hombres. La creciente prevalencia de ERC se atribuyó al envejecimiento de la población y la mayor prevalencia de hipertensión y diabetes mellitus. (4) La prevalencia de ERC en los mayores de 20 años es del 17%. (5) La incidencia de nuevos casos de enfermedad crónica en etapa terminal en la última década se ha mantenido estable en aproximadamente 110,000 / año en EE. UU. En la mayoría de los pacientes con enfermedad crónica etapa terminal, la hemodiálisis (HD) es la modalidad preferida de terapia seguida de diálisis peritoneal (PD) y trasplante renal. (4) La revisión de los datos generados por el Instituto para la Medición y Evaluación de la Salud, sede del grupo de estudio de la CGE (carga global de la enfermedad), muestran que, a nivel global, la mortalidad por ERC se ha incrementado en 108% de 1990 a 2015.

En México, la principal causa que genera la muerte por ERC es la diabetes mellitus, cuyo impacto en mortalidad ha progresado, de encontrarse en el lugar 19 en 1990, a ser la tercera causa de muerte en 2015, representando un incremento de 670%. Las edades con más mortalidad se sitúan entre los 45 a 75 años. (5) En 2017 en México, se reportó una prevalencia de ERC del 12.2% y 51.4 muertes por cada 100 mil habitantes. (6)

En el sistema de salud de México, el manejo específico de la enfermedad renal crónica terminal contempla el reemplazo renal. El IMSS otorga el 80% de todas las diálisis, de las cuales el 41.7% corresponden a hemodiálisis y el 58.3% a diálisis peritoneal. En los pacientes con hemodiálisis se han establecido dos modalidades para la atención: por subrogación de servicios en unidades privadas (70%) o en unidades propias de la institución 30%. El costo promedio anual del paciente con enfermedad renal crónica manejado con hemodiálisis varía entre \$223,183 y \$257,000; el costo en la vida es de \$1,198,968. El costo total para la institución supone entre el 1.47% y el 1.73% del presupuesto. (7)

Algunas cifras de países extranjeros según datos del Fondo Colombiano de Enfermedades de alto Costo para el año 2017 en Colombia 4.124.668 pacientes tienen alguna enfermedad precursora para la enfermedad renal crónica (ERC) y de estos, 1.406.364 tienen diagnosticado algún estadio de ERC dentro de la población afiliada a las aseguradoras que reportan a este organismo 2,85% de la población de Colombia en 2017. (8)

Los trastornos que pueden provocar lesión renal aguda o crónica incluyen, entre otros, los siguientes:

- En enfermedad renal aguda: disminución del flujo de sangre a los riñones por un tiempo, obstrucción u oclusión en el trayecto de las vías urinarias, síndrome urémico hemolítico, ingestión de ciertos medicamentos que pueden provocar toxicidad en los riñones. Glomerulonefritis, cualquier trastorno que pueda perjudicar el flujo de oxígeno y sangre a los riñones entre otras.
- En lesión renal crónica: obstrucción u oclusión prolongada de las vías urinarias, síndrome de Alport, síndrome nefrótico, trastorno que tiene diversas causas, enfermedad poliquística del riñón, entre otras.

Entre los signos y síntomas de la lesión renal aguda y crónica puede haber diferentes: hemorragia, fiebre, erupción, diarrea con sangre, vómitos severos, dolor abdominal, ausencia o exceso de micción, palidez, tumefacción de los tejidos, inflamación de los ojos, masa abdominal detectable; así mismo, puede haber antecedente de ingesta de ciertos medicamentos, antecedente de traumatismo, exposición a metales pesados o solventes tóxicos y antecedentes de infección reciente.

La enfermedad renal es la única enfermedad en la que es posible la sustitución parcial de la función de un órgano vital para conservar la vida, el tratamiento sustitutivo cumple con las labores depurativas del riñón sin alcanzar las funciones metabólica-endocrinas, corregidas por otros medios. Este tratamiento puede ser a través de diálisis peritoneal (DP) en sus dos modalidades: Diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) o Diálisis peritoneal automatizada (DPA) y hemodiálisis (HD). (9)

Terapia de sustitución renal

La diálisis peritoneal es un procedimiento que permite depurar líquidos, sustancias orgánicas y productos de metabolismo cuando no hay funcionamiento renal adecuado, este se realiza a través de una membrana natural (peritoneo); la estructura anatómico-funcional de esta membrana, las características físico-químicas de la solución de diálisis y el catéter, constituye los tres elementos básicos de esta diálisis, teóricamente la DP tiene algunas ventajas como: eliminar los problemas de acceso vascular, tener extracción de volumen lento y moderado logrando así mejor tolerancia por el paciente controlado de mejor manera la presión arterial y además la ventaja de poder realizarse en casa a diferencia de la HD, evitando o disminuyendo gastos de hospitalización y otros relaciones (personal, instrumental, etc.), mientras que la principal desventaja es que al tener que romper las barreras normales de la piel para llegar al peritoneo, suele ocasionar infecciones que pueden ser limitadas a la piel o de mayor severidad peritonitis pudiendo amenazar la vida. (10) La DP se recomienda solo en paciente adultos mayores con enfermedad cardiovascular incapaces de tolerar cambios de flujos extravasculares asociados a la hemodiálisis y niños. Se contraindica diálisis peritoneal en paciente con peritoneo inservible o con una situación psicosocial que limite la realización del procedimiento, paciente que se nieguen a la realización del procedimiento, imposibilidad de realizar el procedimiento ya sea por trastorno físico, mental, falta de apoyo familiar y espacio físico inadecuado, contraindicaciones absolutas son enfermedad abdomino-peritoneal, contraindicaciones relativas como ostomías, gastroparesia diabética, enfermedad renal poliquística, cirugías abdominales múltiples, obesidad mórbida, enfermedad pulmonar grave.

La hemodiálisis es un proceso de eliminación de toxinas y excesos de fluidos de la sangre y los tejidos haciendo circular, de forma continua a la sangre a través de un filtro. Su mecanismo es a través de una membrana de diálisis frente a un líquido de diálisis. Los principales riesgos de esta modalidad incluyen las complicaciones del acceso vascular, y aceleramiento de la disminución de la función residual renal. (10)

En los Estados Unidos, de cada 678,000 pacientes que sufren lesión renal terminal, el 71% usa algún tipo de diálisis, que previene la muerte de pacientes con lesión renal crónica pero también causa cambios significativos en su estilo de vida. (11)

Como ya se ha mencionado la diálisis y hemodiálisis implica una serie de procedimientos y cuidados muy especiales, con continua capacitación para el paciente y principalmente para el o los cuidadores que serán responsables de la diálisis en cualquiera de su modalidad o hemodiálisis, esto implica que el cuidador tenga conocimientos desde la hora, tiempo del procedimiento y fecha en la que se debe de realizar la terapia y/o transportarlo a la unidad donde se le realizará, así mismo mantenimiento de la máquina y lo complejo del procedimiento de la conexión y finalización; implica también el hecho de llevar una dieta especial y específica que sin apoyo, para el paciente no podría ser posible, es por esto que la mayoría de los pacientes cuenta con un cuidador principal el cual será responsable de todas las actividades que conlleva a la terapia de la sustitución renal.

Cuidados que requiere el paciente con enfermedad renal crónica terminal

El termino cuidar proviene del latín “cogitāre”, pensar, y es mirar por la propia salud, darse buena vida. (12) Cuidar, es una situación que muchas personas acaban experimentando a lo largo de sus vidas. La experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchos los aspectos que hacen que esta experiencia difiera en cada caso. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de dependencia del familiar cuidado, la ayuda que prestan otros miembros de la familia y las exigencias que se marquen los cuidadores son algunos de estos aspectos. El Cuidar implica una dedicación importante de tiempo y de energía, conlleva tareas que pueden no ser cómodas y agradables, implica dar más de lo que se recibe y es una actividad normalmente no prevista para la que no se ha sido previamente preparado. Cuidar comprende muchas y variadas actividades de prestación de ayuda. Aunque las áreas en las que se prestan cuidados y las tareas implicadas dependen de cada situación particular. Cuidar a un familiar puede ser una experiencia satisfactoria. Cuidar a otra persona puede hacer que el cuidador descubra en sí mismo cualidades, aptitudes o talentos que probablemente de otra forma hubieran pasado desapercibidos. Sin embargo, también debe tenerse en cuenta que cuidar a un enfermo puede ser una experiencia ingrata y solitaria. En muchos casos, el cuidado es, al mismo tiempo, solitario, ingrato, conmovedor y satisfactorio. (13) Cuidador, se ha definido como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o

impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. Según el tipo de relación (profesional o no) entre el cuidador y la persona cuidada, se distingue entre cuidadores formales e informales: El cuidador formal es aquel que se dedica de manera profesional al cuidado de una tercera persona. Se caracteriza principalmente por: disponer de capacitación y preparación para el desempeño de las tareas requeridas, recibir unos honorarios por el trabajo efectuado, realizar el cuidado en un margen horario previamente pactado; El cuidador informal, a diferencia del cuidador formal, suele ser un familiar de la persona cuidada y se caracteriza por: no disponer de una capacitación específica y no recibir ninguna remuneración económica por la labor realizada. (13)

Expósito, (14) en su estudio con cuidadores de pacientes oncológicos menciona que los cuidados continuos deben ser administrados por todos los profesionales de la salud relacionados con el paciente y también por sus familiares, para poder mantener su carácter integral. Señala que los servicios oncológicos terminales propugnan un cuidado centrado en la persona, en sus deseos y necesidades donde ofrecen una cobertura básica de atención al paciente.

Según el nivel de responsabilidad del cuidador hacia la persona cuidada, los cuidadores se dividen en primarios y secundarios. El cuidador primario es aquel que asume la total responsabilidad de la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas según la ayuda formal o informal que reciban. El cuidador secundario, por el contrario, no tiene la responsabilidad del cuidado del enfermo y su actuación es, en muchos casos, circunstancial. Armstrong, (2005) señala algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en la literatura: en su gran mayoría lo constituyen mujeres (83.6%); destacando las amas de casa (44.25%), que van de los 45 a los 65 años de edad, un importante sector los constituye individuos sin estudios (17.1%) y con parentesco directo con la persona cuidada. Estos datos confirman que la gran mayoría son individuos que no reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración. (15)

No obstante, la investigación sobre el cuidador no profesional ha aumentado en los últimos años y diversos estudios, han demostrado la repercusión negativa sobre el bienestar emocional y sobre la salud mental del cuidador. (13) Elmstahl concluye que la cantidad de carga del cuidador está en relación con factores dependientes de la personalidad del paciente, de las condiciones sociales del cuidador y de la progresión de la enfermedad. (13)

El cuidador pasa la mayor parte de su tiempo cuidando al paciente, brindando apoyo, revisando medicamentos y otros aspectos de la vida diaria del paciente (16), al igual en la preparación de una dieta especial, transporte al hospital para mantener con asistencia a la clínica, cuidando y ayudando a los pacientes durante el período de la enfermedad. Estudios anteriores han informado que los

cuidadores han aumentado los problemas psicológicos, la calidad de vida deteriorada y aumento de la mortalidad. (17) Se comenta que son muchos los investigadores que trabajan con la familia, pero no siempre se hace con un enfoque integral. En el caso específico de la atención a la familia del enfermo en fase terminal, continúan siendo poco las evaluaciones e intervenciones psicológicas durante el período de crisis familiar, así como la evaluación de su calidad de vida durante la crisis. (14)

Con frecuencia los cuidados son proporcionados por personas que pasan desapercibidas al no pertenecer al equipo de salud. Su ayuda es insustituible y estas actividades van más allá de solo proporcionar afecto al enfermo hospitalizado. Este cuidador familiar, que está unido por parentesco, asume la responsabilidad de atender las necesidades de la persona hospitalizada, la cual presenta una situación de dependencia: el tener o no el conocimiento es una dificultad para el cuidado del familiar con enfermedad renal. (8)

La persona con necesidad de ayuda para realizar las actividades cotidianas es considerada dependiente y la ayuda comúnmente es otorgada por la familia. Por lo general los cuidadores son mujeres y entre ellas se distinguen sus familiares y referentemente las hijas; quienes no reciben recompensa económica por la actividad que realizan. (18) Según la extensión del cuidado y el grado de responsabilidad que el cuidador brinda, se han catalogado como primarios y secundarios; los primeros tienen mayor sobrecarga, son los más cercanos y están encargados de organizar todas las tareas del cuidado. La sobrecarga desde la perspectiva de la teoría del estrés es considerada multidimensional con características objetivas y subjetivas, objetiva porque trasciende a los cambios que realiza el cuidador y subjetiva por aquellas reacciones de tipo emocional frente a las demandas del cuidado. (19) El cuidado implica un nivel elevado de dedicación, aumento de las responsabilidades individuales, sentimientos de obligación de proporcionar apoyo pérdida de la sensación de libertad y efectos psicoemocionales, conductuales y fisiológicos adversos, condiciones que empeoran con el paso del tiempo dado que el estado de salud del paciente tiende a deteriorarse y con ello aumenta la demanda de atención, lo que interfiere negativamente con el bienestar y funcionamiento psicológico, personal y afectivo del cuidador, generándole insatisfacción en sus necesidades y deterioro de sus redes sociales. (20)

Kitamura (21) en un estudio de investigación sobre demencia, encontró que los cuidadores de pacientes con demencia y en múltiples enfermedades son fuertemente relacionados con sintomatología depresiva y experiencias subjetivas de agotamiento, por lo que cuidar a un paciente con demencia a menudo conduce a dificultades dentro de la familia; específicamente, los cuidadores familiares

enfrentan dificultades relacionadas con el desarrollo familiar, económico, factores sociales y problemas de salud. Por lo tanto, se ha notado que es importante nutrir comportamientos de afrontamiento que prestan atención cuidadosa para la prevención y prevenir problemas de cuidado a través del descubrimiento y utilización de recursos para que los cuidadores puedan estabilizar sus vidas diarias y continuar brindando atención. (21) como ya se ha mencionado los cuidadores son personas usualmente familiares o amigos del paciente que atiende los pacientes diariamente y los apoyan físicamente, mental y socialmente, pero no recibe ningún reembolso por la atención brindada. (22) Una idea clara de lo que es un cuidador tiene una profunda influencia de la filosofía confuciana cuya cultura norma y sostiene que los ancianos deben ser honrados y respetados y así ser atendidos en sus propios hogares por miembros de su familia, por esto una proporción considerable de personas mayores de China optan por recibir apoyo y atención de cuidadores familiares brindando un mínimo de 1 hora de cuidado diario durante al menos 3 meses, y siendo su recompensa factores positivos como la autosatisfacción, la reciprocidad y el sentido del deber cumplido. (23)

En países asiáticos debido a la estabilidad y la tradición de la estructura familiar, las familias de pacientes con diálisis asumen la responsabilidad del tratamiento de estos pacientes. Prefiriendo las necesidades del paciente a sus propias necesidades y en última instancia dedicar menos tiempo para realizar comportamientos de promoción de la salud, que a su vez tiene efectos adversos en la salud y calidad de vida del cuidador. (24)

En el estudio realizado por Laguado-Jaimes, (8) se describen algunas características sociodemográficas de los cuidadores familiares, predomina el 41,66% mayor de 53 años; género femenino con 92,30%, estado civil: casados 66,66%; escolaridad primaria 26,08% y ocupación ama de casa 22,22%. En referencia a los efectos en salud, los emocionales prevalecen la ansiedad y depresión, seguido de alteraciones en el sueño, que afecta la calidad de vida del cuidador.

Calidad de vida en salud y calidad de vida del cuidador primario

La calidad de vida en salud (CVS) puede ser definida como la evaluación que la persona realiza sobre su grado de bienestar en diversos dominios de la vida, considerando el impacto que en estos ha podido provocar una enfermedad tanto física como mental y sus consecuencias. En este marco, el estudio de la CVS en las patologías crónicas ha desplegado el interés de muchos investigadores en el área, dado que los avances en la intervención terapéutica han permitido una mayor tasa de sobrevida, permaneciendo la enfermedad en el tiempo y obligando a las personas a vivir con ésta, requiriendo entonces que los pacientes deban

adaptarse a la enfermedad y a los factores psicológicos y sociales que la rodean. (21)

En 1948 la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió a la salud como el completo estado de bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad, con lo cual el término evolucionó, desde una definición conceptual, hasta métodos objetivos. (23) La OMS (1994) define la calidad de vida como la percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones. Es un concepto multidimensional y complejo que incluye aspectos personales como salud, autonomía, independencia, satisfacción con la vida y aspectos ambientales como redes de apoyo y servicios sociales, así como su relación con el entorno. (22)

La biblioteca virtual en salud, (BVS) DeCS, de la organización panamericana de la salud (OPS) define a la calidad de vida como un concepto genérico que refleja preocupación por modificar y mejorar las condiciones de vida, por ejemplo, físico, político, moral, entorno social, así como la salud y la enfermedad. Y los indicadores de la calidad de vida es la percepción de un individuo sobre la satisfacción con sus condiciones físicas, emocionales y sociales. Estos indicadores tienen por objeto estimar la supervivencia de los individuos sin deficiencia o discapacidad. Para la medición de la calidad de vida se propone el conjunto de los indicadores físicos más representativos de las diferentes actividades o aspectos que la comprenden y que deben sustentarse a partir de tres precondiciones: equidad, seguridad y sostenibilidad. Estos son: equidad, empleo, seguridad, asistencia Social, alimentación, nutrición, salud pública, educación, deportes, viviendas y servicios comunales.

La calidad de vida está directamente asociada al concepto de bienestar, y ha sido objeto de una atención permanente en los temas de desarrollo social, economía y cultura. Busca un equilibrio entre la cantidad de seres humanos, los recursos disponibles y la protección del medio ambiente. En este contexto cobran gran importancia los derechos del hombre y la sociedad a reclamar una vida digna, con libertad, equidad y felicidad; (25) esto implica que ninguna persona debería disminuir su calidad de vida incluyendo a los cuidadores principales de pacientes con enfermedad renal en terapia sustitutiva de la función.

Algunos reportes señalan que los cuidadores mujeres muestran mayor deterioro de su calidad de vida y experimentan más síntomas depresivos que los cuidadores hombres, otros estudios han señalado un nivel de rendimiento notoriamente reducido en relación con la calidad de vida física del cuidador, con quejas somáticas frecuentes por fatiga y alteraciones en el sueño, así como por otros

malestares que incluyen cefaleas, cansancio y dolor de espalda, incluso, en algunas enfermedades como las demencias se ha postulado el impacto del cuidado en la salud nutricional de la diada paciente-cuidador.(20)

Dentro de los instrumentos para medir la calidad de vida del cuidador y validados para ser utilizados en México, se encuentra la escala de calidad de vida WHOQOL-BREF, por sus siglas en inglés del proyecto WHOQOL que corresponde por una parte a la organización WHO (World Health Organization) y por otra, a la abreviatura de calidad de vida, QOL (Quality of Life) en inglés. En cuanto a BREF, con el significado de “corto, breve, abreviado o resumido”. Este instrumento fue adaptado para su uso en la población mexicana por González Celis y Sánchez Sosa en 2006 y cuenta con una especificidad y sensibilidad del 92%. Consta de 26 ítems que permite obtener su percepción real de la calidad de vida. Los dos primeros ítems nos permiten saber la percepción del cuidador sobre su calidad de vida y salud respectivamente; los 24 ítems restantes evalúan 4 dominios de calidad de vida: salud física, psicológica, relaciones interpersonales y entorno. Este instrumento utiliza una escala tipo Likert con opciones de respuesta de 1 a 5, donde las puntuaciones altas manifiestan una mejora en su percepción de calidad de vida. Se invierten los puntajes de los 3 ítems negativos y los puntajes totales obtenidos se convierten en una escala del 0-100. En nuestro estudio, al igual que en el estudio de Salazar-Barajas, la percepción de la calidad de vida y salud por el cuidador primario se clasificará con los dos primeros ítems como deficiente cuando el puntaje resulte entre 1 y 2, aceptable 3 y alta entre 4 y 5.

La situación de la calidad de vida en los cuidadores principales se relaciona ampliamente con la sobrecarga que los cuidadores presenten, puesto que, si existen restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones o en su intimidad, repercuten intensamente en su equilibrio personal y familiar, ya que la relación intrafamiliar puede verse dañada gravemente y hace que el cuidador experimente una profunda sensación de soledad. (13)

Sobrecarga del cuidador primario

El concepto de carga tomado del inglés burden, que se ha traducido libremente como “estar quemado” originalmente fue descrito en 1974 por Freudenberguer, el cual indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. Además, también puede definirse como el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación. Estos cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, también, un recurso muy

vulnerable, pues para ellos el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud. (26) Algunos ejemplos de sobrecarga que conlleva el cuidador principal son independencia en la realización de actividades básicas de la vida diaria como baño, vestido, aseo, traslado de cama a silla, continencia y alimentación; capacidad en la realización de actividades instrumentales de la vida diaria como usar el teléfono, hacer compras, preparar la comida, cuidar la casa, lavar la ropa, usar transporte y responsabilidad sobre el dinero, todo esto implica que la sobrecarga del cuidador al final de su compromiso se ven afectadas su capacidad física, sentimientos, actividades diarias y sociales, con cambios de la percepción de la salud global. (27)

Las afecciones que genera la sobrecarga del cuidador primario perturban la calidad de vida de este y se manifiestan mediante el “síndrome del cuidador primario”, el cual es un fenómeno relacionado directamente con la sobrecarga que, a nivel físico como emocional, pueden padecer quienes ocupan este desgastante papel, suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos. (15)

Al igual se puede desarrollar un síndrome de "fatiga crónica" o "Síndrome de Burn-out", que puede interferir en la calidad de vida de los cuidadores y cuyas manifestaciones principales son: síntomas depresivos: trastornos del sueño, tristeza, fatiga que no corresponde a la actividad realizada, incapacidad para concentrar la atención, pérdida de interés en actividades previamente placenteras, cefalea, enlentecimiento del pensamiento, pérdida de energía, anhedonia, cambios de humor, agresiones verbales y expresiones de crueldad. Síntomas físicos: molestias abdominales, mareos, síntomas cardiovasculares y respiratorios, otros como consumo de alcohol o drogas. (13) (28)

Además, de todo lo anterior la literatura señala que la mayoría de los cuidadores no buscan ayuda de los profesionales de salud, ejemplo de ello es cuando estos enferman al postergar su cuidado y priorizar los problemas de su familiar dependiente. (19) Se ha reportado que los cuidadores no reconocen el impacto de la sobrecarga sobre su estado de salud y calidad de vida, por lo que su condición empeora debido a que para ellos su prioridad es el cuidado de la persona dependiente. En nuestro contexto, los adultos mayores son cuidados en casa por integrantes de la familia, lo que favorece la sobrecarga y el surgimiento de limitaciones o alteración de la calidad de vida de los cuidadores y riesgos para la salud. (19)

También existen problemas de tipo social, entre ellos destaca el alejamiento de amigos y familia que implica mal funcionamiento familiar y social. (19)

Para este estudio se cuenta con un instrumento validado en español, la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit Burden 1983), que es la más utilizada a nivel internacional; además, se ha validado en diversos idiomas. está validada para el español y presenta una consistencia interna de 0,91 y una fiabilidad test-retest de 0,86. (29) Ésta es una prueba que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, con una especificidad 93.9% y sensibilidad 98.5%. La escala de sobrecarga del cuidador actual consta de preguntas tipo Likert; donde se presenta una puntuación máxima de 88 puntos, no existen normas ni puntos de corte establecidos; sin embargo, suele considerarse ausencia de sobrecarga que va en puntuación menor de 44, sobrecarga ligera o leve de 45 a 55 puntos, y sobrecarga intensa puntuación superior de 56. Se piensa que la sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa. Esta última se asocia con mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social y mortalidad del cuidador.

Funcionalidad familiar

El concepto de familia se define como un conjunto organizado e interdependiente de unidades ligadas entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción entre sí y en intercambio permanente con el exterior; por esto la funcionalidad familiar de esta forma se describe como la capacidad del sistema para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa, manteniendo su sistema a pesar de los eventos o amenazas que puedan generar cambios de sus miembros que la conforman. (30)

La familia es el grupo social más importante en la trama social, que cumple con múltiples funciones básicas para el desarrollo de sus integrantes, y para la estabilidad de la sociedad. El vínculo entre los integrantes de la familia usualmente es tan estrecho, que cualquier cambio que ocurra en uno de sus integrantes provoca modificaciones en los otros, y con frecuencia en toda la familia. La funcionalidad familiar puede estar clasificada en rangos de normo funcionalidad, funcionalidad moderada y disfuncionalidad familiar, como resultado del balance dinámico de estabilidad, crecimiento, control y espiritualidad cambiante de una familia. (31)

El funcionamiento familiar se explica por los distintos procesos del cambio que pueden facilitar y promover la adaptación de la familia a una situación determinada. La familia no se considera un recipiente pasivo sino un sistema

intrínsecamente activo. (30) Así, todo tipo de tensión ya sea originada por cambios que ocurren dentro de la familia, y en este caso hablando de un cuidador principal, el cual podría no recibir ayuda por el resto de la familia, es posible que tienda a alejarse y a presentar alteraciones en su dinámica familiar, repercutiendo en sus sistemas, físico, social y emocional, y consecuentemente con sobrecarga en el cuidador y mala calidad de vida.

En el estudio realizado por Salazar-Barajas, en cuidadores de adultos mayores con dependencia funcional, encontraron que tres cuartas partes percibieron una funcionalidad familiar normal, (19) parecido a lo reportado por Sánchez y cols., quienes encontraron en su estudio de intervención de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores de adultos mayores, que la percepción de funcionalidad familiar en los participantes fue alta en el 62.5%, mientras que el 37.5% reportaron una funcionalidad familiar severamente disfuncional. (32)

Entre los instrumentos para evaluar funcionalidad familiar validados en México, está el cuestionario de funcionamiento familiar (FF-SIL) elaborado por Ortega T, De la Cuesta D, Días C. (1999) con el cual se podrán dar algunas pistas para centrar la problemática dentro un sistema familiar, cuenta con un alfa de Cronbach de 0.82, constando de 14 reactivos con 5 alternativas de respuestas que va de casi nunca 1 punto, a casi siempre 5 puntos, dando un resultados de los reactivos seleccionados a la familia funcional de 70 a 57 puntos, familia moderadamente funcional de 56 a 43 puntos, familia disfuncional de 42 a 28 puntos y familia severamente disfuncional de 27 a 14 puntos. (33)

El presente proyecto de investigación nos brindaría elementos para identificar la calidad de vida, la funcionalidad familiar y la sobrecarga de los cuidadores primarios; de esta forma se podrá proponer programas específicos para evitar el deterioro de la calidad de vida, sobrecarga y alteraciones en la funcionalidad familiar de los cuidadores primarios en tratamiento sustitutivo de la función renal.

Existen diversos estudios de investigación que nos describen la relación de la funcionalidad familiar y la sobrecarga relacionadas con la calidad de vida del cuidador. Por ejemplo el artículo realizado por Salazar Barajas M.E, Garza Sarmiento E.G, García Rodríguez S.N, en la revista enfermería universitaria de la UNAM en el año 2019, funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional, nos habla de que ser cuidador de personas con dependencia funcional conlleva el riesgo de presentar deterioro de la calidad de vida, debido a la prolongación del cuidado, alterando la dinámica familiar y generando sobrecarga en el cuidador.

En este estudio se identifica la relación entre funcionamiento familiar y calidad de vida del cuidador así mismo determina la sobrecarga del cuidador. Este estudio se describe como descriptivo y correlacional, muestreo por bola de nieve conformada por 86 cuidadores de un centro comunitario, utilizando test de índice de Barthel, el cual mide la capacidad de la persona para la realización de diez actividades básicas de la vida diaria, obteniéndose una estimación cuantitativa del grado de dependencia del sujeto, test de APGAR familiar, el cual útil para evidenciar la forma en que una persona percibe el funcionamiento de su familia en un momento determinado, Zarit para sobrecarga del cuidador y Whoqol-bref para calidad de vida. Los resultados de este estudio fueron que el 32.6% de los cuidadores principales presentó sobrecarga intensa, un 8.1% con calidad de vida deficiente, encontrando que a mayor funcionamiento familiar es mayor la calidad de vida del cuidador, y a mayor sobrecarga es menor la calidad de vida del cuidador. En conclusión, se observó que la sobrecarga y funcionalidad familiar están relacionadas con la calidad de vida del cuidador. (19)

Por otra parte, en el artículo realizado por Jack Roberto Silva Fhon, Judyth Tereza Gonzales Janampa y asociados, en Perú 2016, Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor, se menciona que en la persona que envejece se pueden alterar sus capacidades físicas y mentales, lo llevan a un grado de vulnerabilidad y por lo tanto requiere de un cuidador, comentando que estos deben de realizar esfuerzos físicos con mayor tensión que repercuten a su propio cuidado lo que genera un desequilibrio en la vida personal, en su entorno y finaliza en cambios en el ámbito familiar, laboral y social, que afecta la calidad de vida del cuidador. Este estudio se describe como cuantitativo, descriptivo de corte transversal, el cual es realizó con 183 cuidadores. Utilizando test como Zarit y the Medical Outcomes Study 36-item (sf-36), este índice ha sido empleado para determinar la calidad de vida de los pacientes con sida que están en tratamiento; Dentro de los resultados se obtiene que la mayoría de los cuidadores son del sexo femenino y cerca del 18.1% presentó sobrecarga. En conclusión, se observa que el desgaste de la calidad de vida se debe a la sobrecarga en el cuidado del adulto mayor y se recomienda acompañar el estado de salud de los cuidadores para prevenir alteraciones físicas y mentales. (29)

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los cuidadores primarios de pacientes que cuentan con terapia de sustitución renal en diálisis peritoneal o hemodiálisis, al ser el principal apoyo, sostén y ayuda de estos pacientes, tienen un gran impacto negativo en la calidad de vida relacionada a la salud, en las unidades donde reciben atención médica los pacientes con enfermedad renal crónica la atención se centra en el paciente y poca atención reciben los cuidadores, ser cuidador primario es uno de los principales factores de riesgo para desarrollar; depresión, ansiedad, estrés, dolores musculoesqueléticos, ataque al estado en general, Bournout, sobrecarga; esto debido al tiempo que dedican al cuidado de su paciente, es por ello la importancia de la realización del presente estudio de investigación en el cual abordamos a estos cuidadores primarios para conocer sus características y factores de riesgo, y de esta forma darle prioridad a su atención médica y evitar alteraciones en su salud. Con base a lo anterior nos hacemos la siguiente pregunta de investigación:

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo es calidad de vida, la funcionalidad familiar y la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con lesión renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis, derechohabientes al HGR C/MF N.1, del IMSS, Cuernavaca Morelos?

JUSTIFICACIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC), es un problema de salud pública a nivel mundial y nacional, por su alta prevalencia e incidencia y su carga de enfermedad. En el año 2017, se reportó una prevalencia de ERC del 12.2% y 51.4 muertes por cada 100 mil habitantes en México. Además, la ERC en México está teniendo un gran impacto en las finanzas de las instituciones y en la economía de las familias; con afectación en la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares, principalmente de sus cuidadores primarios, repercutiendo también en la funcionalidad familiar. Muchos estudios e investigaciones nos hablan sobre el cuidado del paciente renal en sus terapias y tratamientos de sustitución renal, pero se habla muy poco sobre el cuidador, en cómo se va afectando gradualmente su calidad de vida.

La terapia sustitutiva con diálisis peritoneal y hemodiálisis, sin tomar en cuenta otras causas de enfermedad renal, establece una dependencia mutua, entre paciente y cuidador, lo que va separando progresivamente a ambos miembros de la relación del grupo familiar; siendo así, el ser cuidador primario de personas con dependencia funcional conlleva el riesgo de presentar deterioro de la calidad de vida, esto puede deberse a que la prolongación del cuidado altera la dinámica familiar y genera sobrecarga en el cuidador provocando estrés crónico, sufrimiento, aislamiento, abandono, conflicto de roles, problemas económicos, y problemas de salud física.

Existe poca literatura a nivel nacional y estatal sobre la calidad de vida, sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador primario de pacientes en tratamiento sustitutivo de la función renal, con esta investigación pretendemos dar continuidad a esta área poco estudiada en nuestro medio, siendo un trabajo de suma importancia en pro de la atención en la consulta de los servicios de salud; realizándose a los cuidadores primarios de los servicios de diálisis peritoneal y hemodiálisis para obtener las características y los factores de riesgo relacionados al deterioro de la calidad de vida, sobrecarga y disfuncionalidad familiar que presentan, a fin de disminuir las complicaciones de sus enfermedades y complicaciones que podría conllevar a deteriorar su estado de salud. Se espera que con los resultados obtenidos en este proyecto se implementen o se propongan estrategias, alternativas de tratamiento, programas y medidas preventivas con uso de manejo multidisciplinario para orientar al cuidador primario en beneficio de su salud.

OBJETIVO GENERAL

Identificar la calidad de vida, funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador primario de paciente con lesión renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis, derechohabientes al H.G.R. C/M.F. No. 1, Del IMSS, Cuernavaca, Morelos.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Describir las características sociodemográficas (edad, sexo, escolaridad, ocupación, parentesco, estado civil, y enfermedades) del cuidador primario de paciente con lesión renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis.
2. Determinar cómo es la Calidad de Vida del cuidador primario de paciente con lesión renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis a través del instrumento escala de calidad de vida WHOQOL-BREF.
3. Conocer el nivel de funcionalidad familiar del cuidador primario de paciente con lesión renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis a través del cuestionario funcionamiento familiar (FF-SIL).
4. Conocer la sobrecarga que presenta el cuidador primario de paciente con terapia sustitutiva de la función renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis a través del instrumento Zarit y Zarit 1982

HIPÓTESIS

Más del 30% de los cuidadores primarios de pacientes con terapia sustitutiva de la función renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis tienen percepción de deficiente calidad de vida. (20)

Más del 30% de los cuidadores primarios de pacientes con terapia sustitutiva de la función renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis con enfermedad presentan sobrecarga intensa. (19)

Más del 30% de los cuidadores primarios de pacientes con terapia sustitutiva de la función renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis presentan funcionalidad familiar severamente disfuncional. (35)

METODOLOGÍA

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Criterios de inclusión

- Cuidador primario acompañante de pacientes con diagnóstico de enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal o hemodiálisis, que acudan a su consulta de nefrología en ambos turnos, derechohabientes del HGR C/MF N.1 del IMSS, Cuernavaca; Morelos.
- Cuidadores que acepten participar en el estudio mediante firma de consentimiento informado.

Criterios de exclusión

- Cuidador primario del paciente que sea menor de 18 años.

Criterios de eliminación.

- Cuestionario que no se conteste completamente o falta de respuesta en las variables de interés principales.

TÉCNICA DE MUESTREO:

No probabilístico, Muestreo de casos consecutivos.

CÁLCULO TAMAÑO DE MUESTRA

Estudios previos cifran una prevalencia de calidad de vida aceptable en cuidadores primarios alrededor de 70%. Se estimará el tamaño de muestra para la estimación de una proporción mediante la fórmula para proporciones con corrección por población finita considerando una precisión de $\pm 5\%$ y una confianza del 95%.

FÓRMULA CON CORRECCIÓN POR POBLACIÓN FINITA

donde:

- N = Total de la población
- $Z_{\alpha}^2 = 1.96^2$ (si la seguridad es del 95%)
- p = proporción esperada
- q = 1 – p
- d = precisión

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

- N = 990
- $Z_{\alpha}^2 = 1.96^2 = 3.8416$ (si la seguridad es del 95%)
- p = 70% = 0.70
- q = 1 – p = 0.30
- d = precisión 5% = 0.05

$$n = \frac{990 * 1.96^2 * (0.70 * 0.30)}{0.05^2 * (990 - 1) + 1.96^2 * (0.70 * 0.30)}$$

$$n = \frac{990 * 3.8416 * (0.21)}{0.0025 * (989) + 3.8416 * (0.21)} = \frac{990 * (0.806736)}{2.4725 + 0.806736} = \frac{798.66864}{3.279236} = 243.55$$

n = 244 cuidadores primarios

OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.

Nombre de la variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable y Escala de medición	Unidades de medición y categorías	Fuente de obtención de datos
Calidad de vida	Percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, normas y preocupaciones.	Se determinará la calidad de vida a través del instrumento: WHOQOL-BREF constituido por 26 items. Los dos primeros items nos permiten saber la percepción del cuidador sobre su calidad de vida y salud. Los 24 items restantes nos evalúan 4 dominios: salud física (3,4,10,15,16,17,18,), psicológica (5,6,7,11,19,26), relaciones interpersonales 20,21,22) y entorno 8,9,12,13,14,23,24,25). Las opciones de respuesta son tipo Likert de 1 a 5, puntuaciones altas manifiestan una mejora en su percepción de calidad de vida.	Dependiente Cuantitativa, de razón.	En cada dominio se obtienen puntuaciones que van de 1-5 La respuesta a la pregunta que evalúa la percepción del cuidador sobre su calidad de vida se categorizará para obtener: CALIDAD DE VIDA Deficiente:1-2 puntos Aceptable: 3 puntos Alta: 4 y 5 puntos.	Instrumento: WHOQOL-BREF
Sobrecarga en el cuidador	Es el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien, relacionado con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de estresores frente a los que el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación.	Se determinará la sobrecarga en el cuidador en las categorías de ausencia, ligera e intensa sobrecarga, a través del instrumento de Zarit Burden. Este instrumento consta de preguntas tipo Likert; donde se presenta una puntuación máxima de 88 puntos.	Dependiente Cuantitativa de razón re-escalada a cualitativa ordinal.	Ausencia de sobrecarga < 44 puntos Sobrecarga ligera o leve 45 – 55 puntos Sobrecarga intensa > 56 puntos	Instrumento de Zarit zarit interna de 0,91 y una fiabilidad test-retest de 0,86
Funcionalidad familiar	Es considerado como la dinámica relacional interactiva y sistémica que se da entre los miembros de una familia.	Se determinará en las categorías de familia funcional, moderadamente funcional o disfuncional a través del instrumento FF-SIL. 14 items con 5 alternativas de respuesta de casi nunca 1 puntos a casi siempre 5 puntos.	Dependiente Cuantitativa de razón re-escalada a cualitativa ordinal.	Funcional: 57-70 puntos Moderadamente funcional: 43 a 56 Disfuncional: 28 a 42 Severamente disfuncional: 14 a 27	Instrumento FF-SIL alfa de Cronbach de 0.82
Edad del cuidador	Tiempo en años transcurrido desde el momento del nacimiento hasta la fecha actual.	Edad en años cumplidos que registre el cuidador en el instrumento de recolección de datos.	Independiente Cuantitativa, de razón	Años cumplidos	Cuestionario estructurado

Género del cuidador	Conjunto de características biológicas, físicas, fisiológicas y anatómicas que definen a los seres humanos como hombre o mujer	Para fines del presente estudio se tomará como género al que registre el propio paciente en el instrumento de recolección de datos en la sección de datos sociodemográficos.	Independiente Cualitativa, nominal	Femenino Masculino	Cuestionario estructurado
Escolaridad del cuidador	Nivel de educación del cuidador primario	Se tomará como nivel de escolaridad del cuidador a la que registre el participante en el instrumento de recolección de datos en la sección de datos sociodemográficos.	Independiente Cualitativa, nominal	Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura	Cuestionario estructurado
Religión del cuidador	Conjunto de creencias o dogmas acerca de la divinidad, de sentimientos de veneración y temor hacia ella, de normas morales para la conducta individual y social y de prácticas rituales, principalmente la oración y el sacrificio para darle culto.	Se tomará como religión a la que registre el participante en el instrumento de recolección de datos en la sección de datos sociodemográficos.	Independiente Cualitativa, nominal	Católica Cristiana Testigo de Jehová Evangelista	Cuestionario estructurado
Estado civil de cuidador	Condición de una persona en relación con su nacimiento, nacionalidad, 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.	Se determinará el estado civil a lo que registre el participante en el instrumento de recolección de datos en la sección de datos sociodemográficos.	Independiente Cualitativa, nominal	Casado Unión libre Divorciado Separado Viudo Soltero	Cuestionario estructurado
Ocupación del cuidador	Trabajo, empleo u oficio del cuidador primario	Se tomará como ocupación a la que registre el participante en el instrumento de recolección de datos en la sección de datos sociodemográficos.	Independiente Cualitativa, nominal	Hogar Empleado (a) Obrero (a) Comerciante Oficios (Especificar) Otro (Especificar)	Cuestionario estructurado
Enfermedades en el cuidador primario	Presencia de enfermedades en el cuidador primario	Se tomará como enfermedades presentes en el cuidador a las que registre al aplicarle el instrumento, estructurado y responder la pregunta abierta: ¿En la actualidad usted tiene alguna enfermedad diagnosticada? En caso de que la respuesta sea si, mencione cual o cuales enfermedades presenta. La respuesta será	Independiente Cualitativa, nominal	Respuesta a pregunta abierta. _____ Cuales enfermedades	Cuestionario estructurado

		clasificada por el investigador.			
Edad del paciente	Tiempo en años transcurrido desde el momento del nacimiento hasta la fecha actual.	Edad en años cumplidos del paciente cuidado que registre el cuidador en el instrumento de recolección de datos.	Independiente Cuantitativa, de razón	Años cumplidos	Cuestionario estructurado
Género del paciente	Conjunto de características biológicas, físicas, fisiológicas y anatómicas que definen a los seres humanos como hombre o mujer	Para fines del presente estudio se tomará como género al que registre el propio paciente en el instrumento de recolección de datos en la sección de datos sociodemográficos.	Independiente Cualitativa, nominal	Femenino Masculino	Cuestionario estructurado
Modalidad de terapia de sustitución renal del paciente cuidado	Terapia utilizada para reemplazar la función renal.	Valor obtenido del cuestionario de recolección de datos. DPA, DPCA o HD	Independiente Cualitativa Nominal Politómica	Diálisis peritoneal continua ambulatoria Diálisis peritoneal automatizada Hemodiálisis	Cuestionario estructurado.
Tiempo de Tx sustitutivo de la función renal.	Tiempo que ha permanecido con tratamiento sustitutivo de la función renal.	Valor obtenido del cuestionario de recolección de datos.	Independiente Cuantitativa, de razón	Meses, años	Cuestionario estructurado.
Comorbilidad del paciente	La comorbilidad también conocida como morbilidad asociada, es un término utilizado para describir dos o más trastornos o enfermedades que ocurren en la misma persona. Pueden ocurrir al mismo tiempo o uno después del otro; también implica que hay una interacción entre las dos enfermedades que puede empeorar la evolución de ambas.	Se tomará como comorbilidades del paciente a las que registre el cuidador al aplicarle el instrumento, estructurado y responder la pregunta abierta: ¿En la actualidad que otra enfermedad presenta su paciente (familiar) aparte de la ERC? La respuesta será clasificada por el investigador.	Independiente Cualitativa, nominal	Respuesta a pregunta abierta. _____ Cuales enfermedades	Cuestionario estructurado

ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Toda la información fue capturada en una hoja de cálculo de Excel y posteriormente se exportó a stata11 en donde se realizó la limpieza de la base de datos, verificando la validez de los datos, valores extremos etc. Y corrección de los datos en caso de ser necesario, posteriormente, de los datos obtenidos mediante los instrumentos para evaluar calidad de vida del cuidador, sobrecarga del cuidador y funcionalidad familiar, con los puntos de corte ya establecidos para cada una de las variables, se obtendrán las categorías correspondientes.

Realizamos estadística descriptiva para obtener medidas de tendencia central y dispersión según su distribución en variables cuantitativas, en variables cualitativas obtendremos proporciones o porcentajes.

Realizaremos pruebas de hipótesis unilaterales para la proporción de una población a través de la prueba Z considerando que disponemos de una muestra lo suficientemente grande para la aplicación del teorema de límite central. La estadística de prueba es: $Z = \frac{\hat{p} - p_0}{\sqrt{\frac{p_0 q_0}{n}}}$ sea $\alpha = 0.05$

En este estudio deseamos concluir que:

Más del 30% de la población muestreada tienen percepción de calidad de vida deficiente.

Más del 30% presentan sobrecarga intensa y

Más del 30% presentan funcionalidad familiar severamente disfuncional.

Una vez que se obtuvo el registro del proyecto por el comité de ética y de investigación 1702, se acudió al área de Consulta externa del área de diálisis (ambos turnos) y nefrología del H.G.R. c/M.F. No. 1 Cuernavaca, Morelos, se abordó a los acompañantes de pacientes con enfermedad renal crónica que cumplieron los criterios de selección se les entregó a firmar el consentimiento informado, y posterior se les designo los instrumentos de forma auto aplicado para las mediciones que incluyen:

- a) Cuestionario estructurado para obtención de variables sociodemográficas del cuidador y del paciente cuidado (información otorgada solo por el cuidador)
- b) Escala de calidad de vida WHOQOL-BREF
- c) Test sobrecarga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)
- d) Funcionamiento Familiar (FF-SIL)
- e) Una vez obtenidos los datos se procedió a la captura de la información en Microsoft Office Excel 2016
- f) Se exportó la base de datos al programa estadístico STATA versión 11.0 para realizar la limpieza y depuración de datos aberrantes, erróneos o faltantes, así como valores fuera de rango.

ANÁLISIS DESCRIPTIVO

Para el análisis descriptivo obteniendo proporciones y medidas de tendencia central: media, mediana, desviación estándar, valores mínimos, máximos y rangos intercuartiles para variables cuantitativas. Así como, frecuencias y porcentajes para variables cualitativas según la distribución de las variables.

ANÁLISIS BIVARIADO

Para el análisis comparativo, se utilizó la prueba estadística chi cuadrada para evaluar relación entre dos variables cualitativas, aplicando el estadístico de exacta de Fisher para comparar proporciones entre los grupos de interés. Se tomó un valor de $p < 0.05$ para establecer significancia estadística.

ASPECTOS ÉTICOS

El presente estudio se llevó a cabo de acuerdo con los aspectos éticos médicos que conllevan a su realización. Basándonos en lo estipulado por el código de Núremberg se solicitará a cada participante la firma de un consentimiento informado de forma voluntaria. Con respecto a la declaración de Helsinki se respetará la autonomía del paciente, el principio de beneficencia pretendiendo lograr un mayor beneficio con el mínimo riesgo. Así como el respeto por la intimidad del sujeto durante todo el estudio y el guardar secreto sobre su nombre al publicar los resultados obtenidos, manteniéndose la confidencialidad y privacidad de la información de acuerdo con los lineamientos éticos vigentes en todo momento.

Con base en el Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud en su Capítulo V de la investigación en grupos subordinados en su Artículo 58 apartados I, II y III, se respetará el rechazo o retiro del consentimiento durante su estudio sin afectar su situación como derechohabiente, sin hacer uso de prejuicios de acuerdo con los resultados obtenidos.

Para efectos de este Reglamento: El presente proyecto de investigación corresponde a una Investigación sin riesgo (Estudio que emplea técnicas y métodos de investigación documental, donde no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio), ya que se trata de la aplicación de entrevistas.

En caso de detectar algún grado de mala calidad de vida, sobrecarga o disfunción familiar, se le notificará al participante afectado, para indicarle la importancia de su atención con su médico familiar y se realicen envíos correspondientes al grupo multidisciplinario de primer nivel de atención (Psicología, trabajo social y unidad deportiva) o a segundo nivel de atención (Psiquiatría), según sea el caso. Si el cuidador es derechohabiente se le propondrá y hará cita directamente con su médico familiar y a los servicios de psicología, trabajo social y unidad deportiva).

Recursos, financiamiento y factibilidad:

Recursos Humanos	Investigador Responsable e investigador asociado, colaborador en la investigación, 244 como cálculo de muestra de pacientes que firmen el consentimiento informado para realizarle el estudio.
Recursos Materiales	250 copias de consentimientos informados, computadora personal del investigador, bolígrafos y espacio físico para entrevista.
Recursos Económicos	Se necesitaron 250 copias de escala de calidad de vida WHOQOL-BREF, 250 copias del test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit), 250 copias cuestionario funcionamiento familiar (FF-SIL) y 250 copias cuestionario estructurado para variables socio-demográficas.

RESULTADOS

El equipo de investigación revisó 244 encuestas realizadas en cuidadores primarios derechohabientes que son atendidos en el servicio de diálisis de las dos diversas modalidades y la consulta externa de nefrología para su seguimiento, obteniendo los siguientes resultados.

Se encuestaron 141 (57.79%) mujeres y 103 (42.21%) hombres cuidadores primarios, cuya mediana para mujeres es 48 años (RIC 35-56) y para hombres 49 años (RIC 36-75), el nivel de escolaridad secundaria 108 (44.36%) predominando en su mayoría mujeres 62(43.97%), con respecto a la ocupación en predominio los obreros con un 34.43% del total de cuidadores y predominan las mujeres 47(33.33%). Dentro de las enfermedades con las que cuentan los cuidadores principalmente son hipertensión arterial 21.72%, diabetes mellitus tipo 2 10.66%, asociación de estas con un 2.46% y sanos 51.23%. (ver tabla 1)

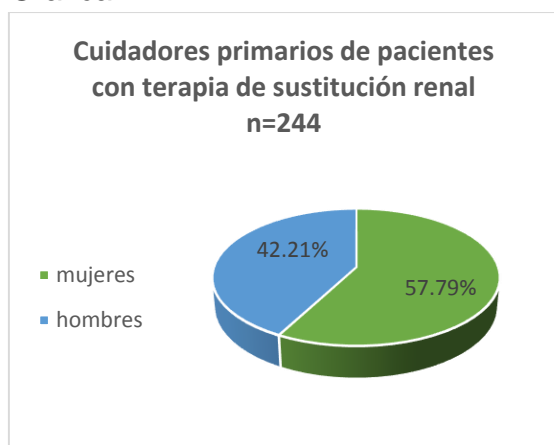
Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo renal, derechohabientes del IMSS Morelos, según sexo.

Variable	Frecuencia n=244	Mujeres (%)	Hombres (%)	Valor p ^a
		141(57.79)	103(42.21)	
Escolaridad del cuidador				
- Licenciatura	17(6.97)	6 (4.26)	11(10.68)	0.223
- Preparatoria	77 (31.56)	46 (32.62)	31(30.10)	
- Secundaria	108 (44.36)	62(43.97)	46(44.66)	
- Primaria	42 (17.21)	27(19.15)	15(14.56)	
Religión del cuidador				
- Católico	196 (80.33)	120(85.11)	76(73.79)	0.046
- Cristiano	47 (19.26)	20(14.18)	27(26.21)	
- Otros	1 (0.41) evangelista	1(0.71)	0	
Estado civil del cuidador				
- Casado	67 (27.46)	39(27.66)	28(27.18)	0.754
- Soltero	40 (16.39)	21(14.89)	19(18.45)	
- Unión libre	137 (56.15)	81(57.45)	56(54.37)	
Ocupación del cuidador				
- Empleado	69 (28.28)	33(23.40)	36(34.95)	0.001
- Estudiante	8 (3.28)	5(3.55)	3(2.91)	
- Hogar	37 (15.16)	33(23.40)	4(3.889)	
- Obrero	84 (34.43)	47(33.33)	37(35.92)	
- Pensionado	36 (14.75)	20(14.18)	16(15.53)	
- Profesionista	10 (4.10)	3(2.13)	7(6.80)	
Enfermedades del cuidador				
- Anemia	3 (1.23)	2(1.42)	1(0.97)	0.673
- Diabetes mellitus 2	26 (10.66)	14(9.93)	12(11.65)	

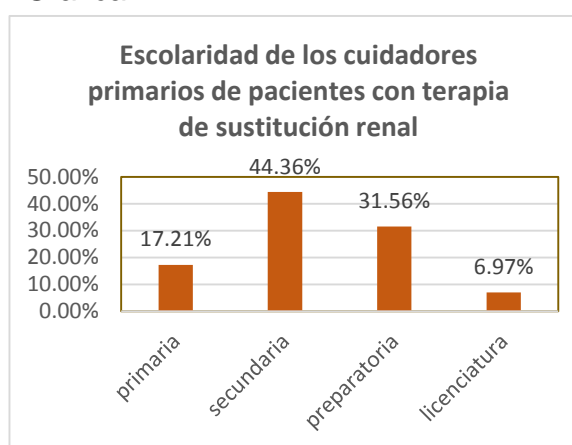
- Hipertensión	53 (21.72)	28 (19.86)	25(24.27)	
- Diabetes-hipertensión	6 (2.46)	3(2.13)	3(2.91)	
- Hipotiroidismo	3 (1.23)	2(1.42)	1(0.97)	
- Obesidad	28 (11.48)	13(9.22)	15(14.56)	
- Sano	125 (51.23)	79(56.03)	46(44.66)	
	Mediana (RIC)	Mediana^b (RIC)	Mediana (RIC)	
Edad del cuidador				
	49 (35-56)	48(35-56)	49(36-75)	0.8557

^a Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante Chi2
^b RIC. Rango intercuartil (25%-75%)

Grafica 1.



Grafica 2.



De los pacientes con enfermedad renal crónica su edad media es 54.67 ± 13.19 años, hombres con un 56.97% y mujeres 43.03%, la modalidad diálisis peritoneal continua ambulatoria 44.26%, diálisis peritoneal automática 36.89% y hemodiálisis 18.85% del total de pacientes, la mediana de los años de tratamiento de la función renal es de 1 año (RIC1-2) (ver tabla 2).

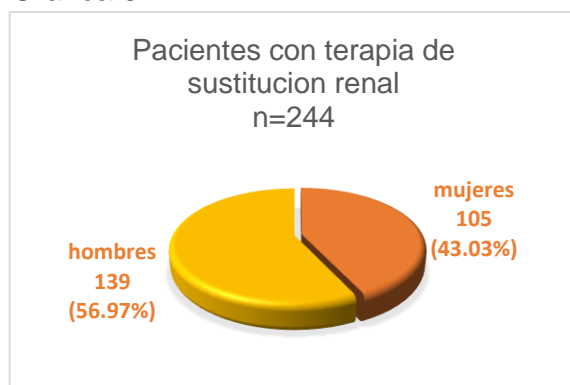
Tabla 2. Características sociodemográficas de los pacientes, de los cuidadores primarios con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo renal, derechohabientes del IMSS Morelos, según sexo del cuidador primario.

Variable	Frecuencia n=244	Mujeres (%)	Hombres (%)	Valor p ^a
Sexo del paciente				
- Mujer	105 (43.03)	30(21.28)	75(72.82)	0.000
- Hombre	139 (56.97)	111(78.72)	28(27.18)	
Modalidad de diálisis				
- Diálisis Peritoneal Automática	90 (36.89)	57(40.43)	33(32.04)	0.238
- Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria	108 (44.26)	56(39.72)	52 (50.49)	

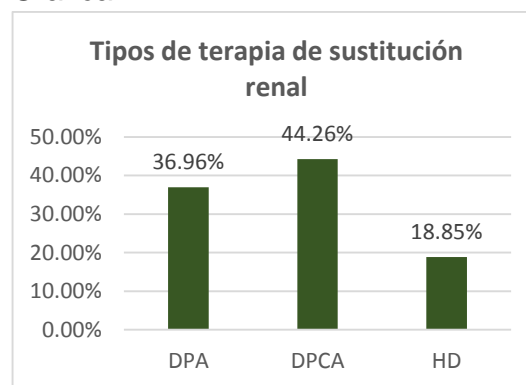
- Hemodiálisis	46 (18.85)	28(19.86)	18(17.48)	
Comorbilidades del paciente				
- Diabetes mellitus 2	27 (11.07)	15(10.64)	12(11.65)	0.855
- Diabetes-hipertensión	107 (43.85)	64(45.39)	43(41.75)	
- Hipertensión	103 (42.21)	57(40.43)	45(43.69)	
- Hipoplasia renal	5 (2.05)	3(2.13)	2(1.94)	
- Litiasis renal	1 (0.41)	1(0.71)	0	
- Lupus	1 (0.41)	1(0.71)	0	
Años de tratamiento				
- 1-2 años	202 (82.79)	119 (84.40)	83(80.58)	0.737
- -4 años	25 (10.25)	13(9.22)	12(11.65)	
- =>5 años	17 (6.97)	9(6.38)	8(7.77)	
	Mediana (RIC)^b	Mediana(RIC)_b	Mediana(RIC)_b	
Años de tratamiento				
	1 (1-2)	1(1-1)	1(1-1)	0.4418
	Media (±DE)^c	Media (±DE)^c	Media(±DE)^c	
Edad del paciente				
	54.67±13.19	57.73±13.30	5.96±12.99	0.192

^a Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante Chi2
^b RIC. Rango intercuartil (25%-75%)
^c ±DE. Desviación estándar

Grafica 3.



Grafica 4.



La calidad de vida alta de los cuidadores primarios es de 56 (22.95%), aceptable de 108 (44.26%) y deficiente en 80 (32.79%), los hombres perciben la calidad de vida aceptable en un 50(48.54%) en comparación con las mujeres 58 (41.13%), sin significancia estadística ya que el valor de p es mayor que 0.05. En la sobrecarga predomina la ausencia de esta con un 96 (39.43%), de los cuales las mujeres la perciben con el 51 (36.17%) y los hombres en 45 (43.69%), sin

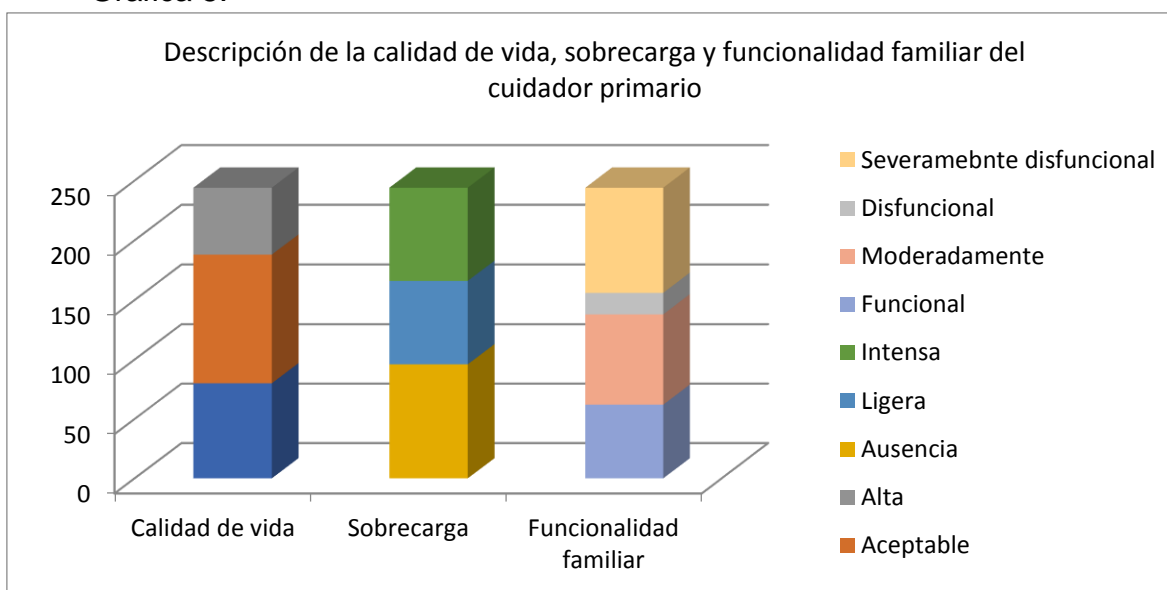
significancia estadística por el valor de p es mayor de 0.05; dentro de la funcionalidad familiar se percibe como funcional en un 62 (25.41%), moderadamente en 76(31.15%), disfuncional en 18 (7.38%) y severamente disfuncional 88 (36.07%), de esta, las mujeres en 55 (39.01%) y los hombres en 33 (32.04%) sin significancia estadística ya que el valor de pes mayor de 0.05 (ver tabla 3).

Tabla 3. Calidad de vida, sobrecarga y funcionalidad familiar de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo renal, derechohabientes del IMSS Morelos, según sexo.

Variable	Frecuencia n=244	Mujeres (%)	Hombres (%)	Valor p ^a
Calidad de vida				
- Deficiente	80 (32.79)	48(34.04)	32(31.07)	0.494
- Aceptable	108 (44.26)	58(41.13)	50(48.54)	
- Alta	56 (22.95)	35(24.82)	21(20.39)	
Sobrecarga				
- Ausencia de sobrecarga	96 (39.34)	51(36.17)	45(43.69)	0.489
- Sobrecarga ligera	70 (28.69)	43(30.50)	27(26.21)	
- Sobrecarga intensa	78 (31.97)	47(33.33)	31(30.10)	
Funcionamiento familiar				
- Funcional	62 (25.41)	37(26.249)	25(24.27)	0.525
- Moderadamente funcional	76 (31.15)	39(27.66)	37(35.92)	
- Disfuncional	18 (7.38)	10(7.09)	8(7.77)	
- Severamente disfuncional	88 (36.07)	55(39.01)	33(32.04)	

^a Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante Chi2

Grafica 5.

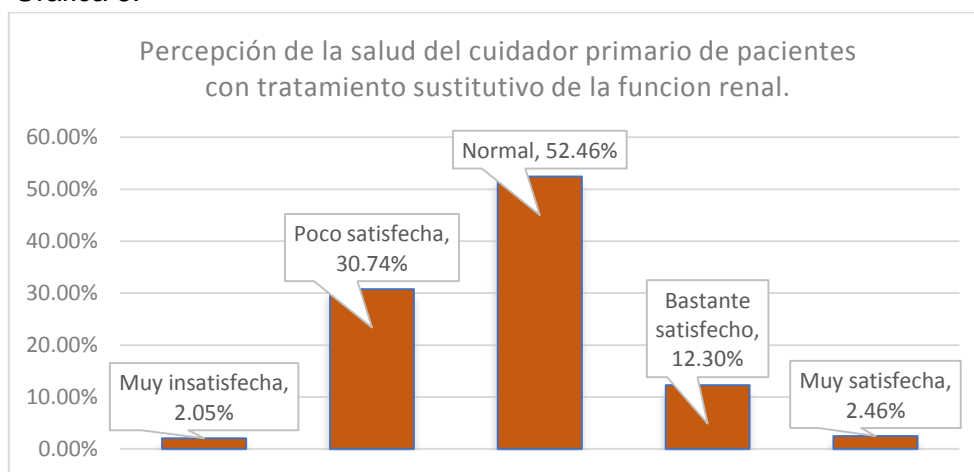


Los cuidadores primarios de pacientes con terapia sustitutiva de la función renal perciben su salud como normal en un 52.46%, muy insatisfecha en un 2.05% y muy satisfecha en 2.46% (ver tabla 4).

Tabla 4. Percepción de su salud de los cuidadores primarios con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo renal, derechohabientes del IMSS Morelos, según sexo del cuidador primario de la prueba Whogol-bref.

Salud	Frecuencia (n)	Porcentaje (%)
Muy insatisfecha	5	2.05%
Poco satisfecha	75	30.74%
Normal	128	52.46%
Bastante satisfecho	30	12.30%
Muy satisfecha	6	2.46%

Grafica 6.



En la dimensión de salud física se encontró una media de 56.20(DE=15.46), en salud psicológica 56.05(DE=13.22), en las relaciones sociales 9.52(DE=2.01) y en el medio ambiente 57.75(DE=12.59) sin significancia estadística ya que el valor de p es mayor de 0.05 (ver tabla 5).

Tabla 5. Dimensiones que evalúa la calidad de vida de los cuidadores primarios con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo renal, derechohabientes del IMSS Morelos, según sexo del cuidador primario de la prueba Whoqol-bref.

Dominio	Items	n	Media (±DE) ^a	Mínimo	Máximo	Mujeres Media (±DE)	Hombres Media (±DE)	Valor p ^b
Física	3,4,10,15,16,17,18	244	56.20±15.46	25	100	57.26±15.91	54.75±14.77	0.212
Psicológica	5,6,7,11,19,26	244	56.05±13.22	31	94	55.95±13.45	56.19±12.98	0.887
Social	20,21,22	244	54.26±16.75	25	100	54.42±16.69	54.03±16.91	0.925
Ambiental	8,9,,12,13,14,23,24,25	244	57.75±12.59	38	94	57.31±12.42	58.05±12.88	0.748

^a ±DE. Desviación estándar
^b Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante Chi2

De las mujeres como cuidadores primarios perciben su calidad de vida deficiente en un 48(60%) en comparación de los hombres en un 32(40%), en la calidad de vida aceptable, las mujeres perciben 58 (53.70%) sin significancia estadística por el valor de p es mayor de 0.05. La relación entre deficiente calidad de vida y sobrecarga intensa es 78(97.50%), con significancia estadística por el valor de p menor a 0.05. por lo tanto, a mayor sobrecarga es mayor deficiente calidad de vida. La funcionalidad familiar al ser severamente disfuncional 52(65.00%), se relaciona con una deficiente calidad de vida, esto con significancia estadística por el valor de p es menor de 0.05 por lo tanto a mayor disfuncionalidad familiar es más la deficiente calidad de vida (ver tabla 6).

Tabla 6. Comparación de variables sociodemográficas, funcionalidad familiar, sobrecarga del cuidador, según categorías de calidad de vida del cuidador primario de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo renal, derechohabientes del IMSS Morelos.

Variable	Deficiente Calidad de vida (%)	Aceptable Calidad de vida (%)	Alta Calidad de vida (%)	Valor p
Sexo				
- Femenino	48 (60.00)	58(53.70)	35(62.50)	0.494 ^a
- Masculino	32(40.00)	50(46.30)	21(37.50)	
Sobrecarga				
- Ausencia Sobrecarga	0	45(41.67)	51(91.07)	0.000 ^a
- Ligera Sobrecarga	2(2.50)	63(58.33)	5(8.93)	
- Intensa Sobrecarga	78(97.50)	0	0	
Funcionamiento familiar				

- Funcional	4(5.0)	17(15.74)	41(73.21)	0.000 ^b
- Moderadamente funcional	19(23.75)	45(41.67)	12(21.43)	
- Disfuncional	5(6.25)	13(12.04)	0	
- Severamente disfuncional	52(65.00)	33(30.56)	3(5.36)	
Escolaridad del cuidador				
- Licenciatura	6(7.50)	7(6.48)	4(7.14)	0.450 ^b
- Preparatoria	26(32.50)	35(32.41)	16(28.57)	
- Secundaria	34(42.50)	43(39.81)	5(8.93)	
- Primaria	14(17.50)	23(21.30)	31(55.36)	
Religión del cuidador				
- Católico	66(82.50)	85(78.70)	45(80.36)	0.953 ^b
- Cristiano	14(17.50)	22(20.37)	11(19.64)	
- Otros	0	1(0.93)	0	
Estado civil del cuidador				
- Casado	18(22.50)	31(28.70)	18(32.14)	0.550 ^a
- Soltero	11(13.75)	19(17.59)	10(17.86)	
- Unión libre	51(63.75)	58(53.70)	28(50.00)	
Ocupación cuidador				
- Empleado	19(23.75)	34(31.48)	16(28.57)	0.246 ^a
- Estudiante	3(3.75)	5(4.63)	0	
- Hogar	14(17.50)	17(15.74)	6(10.71)	
- Obrero	23(28.75)	37(34.26)	24(42.86)	
- Pensionado	17(21.25)	13(12.04)	6(10.71)	
- Profesionista	4(5.00)	2(1.85)	4(7.14)	
Enfermedades del cuidador				
- Anemia	2(2.50)	1(0.93)	0	0.482 ^a
- Diabetes mellitus 2	11(13.75)	9(8.33)	6(10.71)	
- Hipertensión	20(25.00)	25(23.15)	8(14.29)	
- Diabetes-hipertensión	4(5.00)	1(0.93)	1(1.79)	
- Hipotiroidismo	1(1.25)	2(1.85)	0	
- Obesidad	7(8.75)	14(12.96)	7(12.50)	
- Sano	35(43.75)	56(51.85)	34(60.71)	
^a Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante Chi2				
^b Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante prueba Exacta de Fisher				

De los cuidadores principales que refieren deficiente calidad de vida están a cargo de 47(58.75%) hombres y 33(41.25%) mujeres, la modalidad de terapia sustitutiva de función renal que predomina con deficiente calidad de vida del cuidador es diálisis peritoneal continua ambulatoria 43(53.75%), sin significancia estadística por el valor de p mayor a 0.05 (ver tabla 7).

Tabla 7. Comparación de variables sociodemográficas del paciente, según categorías de calidad de vida del cuidador primario de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo renal, derechohabientes del IMSS Morelos.

Variable	Deficiente Calidad de vida (%)	Aceptable Calidad de vida (%)	Alta Calidad de vida (%)	Valor p
Sexo del paciente				
- Mujer	33(41.25)	46(42.59)	26(46.43)	0.829 ^a
- Hombre	47(58.75)	62(57.41)	30(53.57)	
Modalidad de diálisis				
- Diálisis Peritoneal Automática	25(31.25)	41(37.96)	24(42.86)	0.294 ^a
- Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria	43(53.75)	45(41.67)	20(35.71)	
- Hemodiálisis	12(15.00)	22(20.37)	12(21.43)	
Comorbilidades del paciente				
- Diabetes mellitus 2	5(6.25)	12(11.11)	10(17.86)	0.260 ^b
- Diabetes-hipertensión	37(46.25)	46(42.59)	24(42.86)	
- Hipertensión	36(45.00)	46(42.59)	21(37.50)	
- Hipoplasia renal	0	4(3.70)	1(1.79)	
- Litiasis renal	1(1.25)	0	0	
- Lupus	1(1.25)	0	0	
Años de tratamiento				
- 1-2 años	71(88.75)	85(78.70)	46(82.14)	0.202 ^b
- -4 años	7(8.75)	14(12.96)	4(7.14)	
- =>5 años	2(2.50)	9(8.33)	6(10.71)	
^a Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante Chi2				
^b Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante prueba Exacta de Fisher				

Las mujeres como cuidadores primarios perciben una ausencia de sobrecarga en 45(46.88%) y los hombres en 51(53.13%) sin significancia estadística, y la sobrecarga intensa en mujeres cuidadores es 33(42.31%) y en hombres 45(57.69%), sin significancia estadística por el valor de p mayor de 0.05. La intensa sobrecarga del cuidador con la familia severamente disfuncional en 50(64.10%) y en ausencia de sobrecarga con una familia funcional es 58(60.42%), con significancia estadística por el valor de p es menor de 0.05, por lo tanto, a mayor sobrecarga se encuentra una familia severamente disfuncional (ver tabla 8).

Tabla 8. Comparación de variables sociodemográficas, funcionalidad familiar, según categorías de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo renal, derechohabientes del IMSS Morelos.

Variable	Ausencia sobrecarga (%)	Ligera sobrecarga (%)	Intensa sobrecarga (%)	Valor p
Sexo del paciente				
- Mujer	45(46.88)	27(38.57)	33(42.31)	0.573 ^a
- Hombre	51(53.13)	43(61.43)	45(57.69)	
Funcionamiento familiar				
- Funcional	58(60.42)	0	4(5.13)	0.000 ^a
- Moderadamente funcional	34(35.42)	23(32.86)	19(24.36)	
- Disfuncional	2(2.08)	11(15.71)	5(6.41)	
- Severamente disfuncional	2(2.08)	36(51.43)	50(64.10)	
Escolaridad del cuidador				
- Licenciatura	7(7.29)	4(5.71)	6(7.69)	0.247 ^b
- Preparatoria	35(36.46)	17(24.29)	25(32.05)	
- Secundaria	10(36.46)	18(25.71)	14(17.95)	
- Primaria	44(45.83)	31(44.29)	33(42.31)	
Religión del cuidador				
- Católico	76(79.17)	55(78.57)	65(83.33)	0.669 ^b
- Cristiano	20(20.83)	14(20.00)	13(16.67)	
- Otros	0	1(1.43)	0	
Estado civil del cuidador				
- Casado	27(28.13)	23(32.86)	17(21.79)	0.168 ^a
- Soltero	21(21.88)	9(12.86)	10(12.82)	
- Unión libre	48(50.00)	38(54.29)	51(65.38)	
Ocupación del cuidador				
- Empleado	26(27.08)	24(34.29)	19(24.36)	0.194 ^b
- Estudiante	4(4.17)	1(1.43)	3(3.85)	
- Hogar	11(11.46)	12(17.14)	14(17.95)	
- Obrero	41(42.71)	22(31.43)	21(26.92)	
- Pensionado	9(9.38)	10(14.29)	17(21.79)	
- Profesionista	5(5.21)	1(1.43)	4(5.13)	
Enfermedades del cuidador				
- Anemia	0	1(1.43)	2(2.56)	0.017 ^b
- Diabetes mellitus 2	11(11.46)	4(5.71)	11(14.10)	
- Hipertensión	12(12.50)	21(30.00)	20(25.64)	
- Diabetes-hipertensión	1(1.04)	1(1.43)	4(5.13)	
- Hipotiroidismo	0	2(2.86)	1(1.28)	
- Obesidad	15(15.63)	6(8.57)	7(8.97)	
- Sano	57(59.38)	35(50.00)	33(42.31)	

^a Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante Chi2
^b Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante prueba Exacta de Fisher

De los cuidadores principales que refieren intensa sobrecarga están a cargo de 51(53.13%) hombres y 45(46.88%) mujeres, la modalidad de terapia sustitutiva de función renal que predomina con intensa sobrecarga es diálisis peritoneal continua ambulatoria 43(53.13%), sin significancia estadística por el valor de p mayor a 0.05 (ver tabla 9).

Tabla 9. Comparación de variables sociodemográficas del paciente, según categorías de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento sustitutivo renal, derechohabientes del IMSS Morelos.

Variable	Ausencia sobrecarga (%)	Ligera sobrecarga (%)	Intensa sobrecarga (%)	Valor p
Sexo del paciente				
- Mujer	45(46.88)	27(38.57)	33(42.31)	0.559 ^a
- Hombre	51(53.13)	43(61.43)	45(57.69)	
Modalidad de diálisis				
- Diálisis Peritoneal Automática	34(35.42)	32(45.71)	24(30.77)	0.113 ^a
- Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria	41(42.71)	24(34.29)	43(55.13)	
- Hemodiálisis	21(21.88)	14(20.00)	11(14.10)	
Comorbilidades del paciente				
- Diabetes mellitus 2	14(14.58)	8(11.43)	5(6.41)	0.428 ^b
- Diabetes-hipertensión	42(43.75)	30(42.86)	35(44.87)	
- Hipertensión	37(38.54)	30(42.86)	36(46.15)	
- Hipoplasia renal	3(3.139)	2(2.86)	0	
- Litiasis renal	0	0	1(1.28)	
- Lupus	0	0	1(1.28)	
Años de tratamiento				
- 1-2 años	75(78.13)	57(81.43)	70(89.74)	0.249 ^b
- -4 años	11(11.46)	8(11.43)	6(7.69)	
- =>5 años	10(10.42)	5(7.14)	2(2.56)	

^a Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante Chi2

^b Comparación de proporciones entre grupos independientes mediante prueba Exacta de Fisher

DISCUSIÓN

La enfermedad renal crónica es un padecimiento de gran importancia y prioritario en salud pública la cual conlleva a ser sustituida por un tratamiento renal cada día más frecuente otorgado a los pacientes y así de esta forma preservar su vida, estas diferentes modalidades que actualmente permiten un sustituto renal no cumplen de la misma forma que la filtración normal renal y es no fácil ni sencilla realizarla siendo compleja en todos sus aspectos, desde la limpieza, mantenimiento, procedimiento de la máquina, conexión al paciente, traslado, asistencia, monitoreo y cuidados especiales, resultando difícil por sí solo al paciente, es por ello que se solicita siempre a un familiar o acompañante para llevar a cabo estas y más acciones para un buen funcionamiento de terapia de sustitución renal, hablamos de un cuidador primario, los cuales son siempre responsables de las actividades del paciente; algunos pasan desapercibidos y no nos preocupamos por su salud, presentando muchos factores para alterar su calidad de vida, con un aumento de sobrecarga del cuidado la cual conlleva una disfunción familiar, en este estudio encontramos que las variables sociodemográficas, los resultados del estudio coinciden con lo referido por Pinzón y Carrillo (16), resultando que la mujer es la que mayor participa en el cuidado de la persona; además, se evidencian las condiciones de vulnerabilidad de estos cuidadores primarios, a que la mayor parte de los participantes están con poca estabilidad laboral, de la misma forma coincide con los rangos de edad de 35 a 56 años y con Pinzón y Carrillo (16) de 36 a 59 años, de la misma forma la prevalencia de nivel de escolaridad predomina la secundaria o educación media.

Describiendo la calidad de vida del cuidador primario de personas con terapia sustitutiva de función renal, no se identifican similitudes en los hallazgos de Salazar (19) sobre calidad de vida de cuidadores primarios con dependencia funcional; con nuestro resultado 32.79% y comparado con Salazar de 8.1% son casi 4 veces su valor. En Avila Toscana (20) refieren a la calidad de vida deficiente en todos los dominios del test whoqol-bref desde un 44.1% a 99.2% de sus resultados, siendo cerca de un 66% en promedio, un gran valor en comparación con nuestro estudio. Hay que resaltar que muchos cuidadores consideran que su salud es normal, sin embargo; su condición tiende a cambiar con el paso de los años debido al proceso de cuidar a un paciente, llegando entonces a afectar la salud de la persona (35). Predominando con Salazar (19) la calidad de vida aceptable en mayor porcentaje 70.9% y en nuestro estudio 44.26%.

Con respecto a la sobrecarga del cuidado primario con una intensa sobrecarga 31.97%, encontramos mucha similitud con Salazar (19) con un reporte de 32.6%, en comparación con un estudio de Medellín Colombia, Pinzón (37), el cual reporta similitud en sobrecarga ligera o leve 27.3% y en ausencia de sobrecarga con 49%. Otros estudios Silva Fhon (29) y un estudio de Colombia de Tulia Sánchez (32), reportan sus resultados en un 50% y 49% con ausencia de sobrecarga, por lo tanto, los cuidadores primarios a pesar de tener la atención de un paciente con estas características se siguen describiendo sin sobrecarga.

Evidenciando con los resultados la compleja situación que afronta esta población, se generan cambios importantes en la vida de los cuidadores en sus diversas características física, social, psicológica y ambiental, conllevando una sobrecarga física y emocional y pudiendo aparecer problemas de salud, que, en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono del rol, o presentar “síndrome del cuidador” (37).

En relación con la funcionalidad familiar encontramos que Mavric (36) de Bolivia describe la disfuncionalidad severa representando el 43%, comparación de nuestro estudio el cual es 36.07%, seguido del 24% con funcionalidad normal y el nuestro 25.41%, observando que nuestros resultados son más bajos que en países extranjeros, por lo tanto mejor funcionalidad familiar en nuestro estudio, desconociendo todas las características sociodemográficas o factores que influyen en estos resultados además de no contar con más estudios.

En el presente estudio cumplimos tanto con el objetivo general de identificar la calidad de vida, funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador primario de paciente con lesión renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis, derechohabientes al H.G.R. C/M.F. No. 1, Del IMSS, Cuernavaca, Morelos, así como los objetivos específicos de la descripción de las características sociodemográficas como edad, sexo, escolaridad, ocupación, parentesco, estado civil, y enfermedades del cuidador primario de pacientes con lesión renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis, de la misma forma determinar cómo es la calidad de vida del cuidador primario a través del instrumento Whoqol-Bref; conocer el nivel de funcionalidad familiar a través del cuestionario funcionamiento familiar FF-SIL, y conocer la sobrecarga que presenta el cuidador primario a través del instrumento Zarit y Zarit.

Las fortalezas de este estudio es el tipo de diseño siendo el más adecuado para responder a los diversos objetivos, no encontramos obstáculos por parte de autoridades generales y locales, así como de responsables del programa de diálisis y de la consulta externa de nefrología, los instrumentos utilizados en este estudio son multidimensionales, internacionales, con aceptable validez y confiabilidad, aprobados con registro y constructo en diferentes idiomas, siendo los adecuados para describir las características de los cuidadores principales que están a cargo de pacientes con terapia sustitutiva de la función renal y de esta forma la obtención la de los resultados.

Consideramos que es una importante limitación que el tipo de población en este caso de cuidadores principales adscrita al hospital general regional con medicina familiar N° 1 del IMSS, Delegación Morelos, puede no ser representativa del total de cuidadores principales con paciente con enfermedad renal en terapia sustitutiva renal de todo el país ya que hay medios privados y otras instituciones que brindan estos servicios y por lo tanto sin descripción de datos y sin contar con estudios previos para dar un seguimiento y continuidad de esta información.

El presente estudio es un diseño observacional transversal que se lleva a cabo en un hospital de segundo nivel de atención, con los resultados obtenidos esperamos dar continuidad a una nueva línea de investigación y consideramos que es necesario realizar algunos tipos de diseños longitudinales que permitan evaluar causalidad, dando origen a nuevas preguntas de investigación. Así mismo se enmarca su contribución al campo de estudio de los próximos residentes de medicina familiar mediante aportes sociales y disciplinarios que surgen a través de los resultados empíricos que permitirán la orientación a la atención integral de los cuidadores primarios.

CONCLUSIONES

En base a los resultados obtenidos durante el lapso que duro el presente estudio se puede concluir lo siguiente:

El cuidador primario se sigue asignando por patrones culturales, la mujer, con un predominio del 57.79%, y los hombres predominan como pacientes en un 56.97% ya sea cónyuge, hija o nuera, y se puede desarrollar una relación estrecha con el paciente de la terapia de sustitución renal, o que este trabajo de cuidar se termine, lo que conlleva a la aparición de problemas de sobrecarga y disfuncionalidad familiar.

La mediana de edad de los cuidadores primarios es de 49 años con rango intercuartil de 35 a 56.

La ocupación principal de los cuidadores primarios es obrero en un 34.43%, y las enfermedades que predominan en la mayoría de ellos son Hipertensión Arterial en un 21.72%, Diabetes Mellitus tipo 2 10.66% y obesidad en un 11.48%.

Adicionalmente se realizaron el análisis de las características sociodemográficas como escolaridad, religión, estado civil, ocupación y enfermedades del cuidador, las cuales estadísticamente no son significativas entre estas variables.

En esta unidad médica el principal modo de utilización de la terapia de sustitución renal es diálisis peritoneal continua ambulatoria en un 44.26%.

Con respecto a los dominios que se evalúan del cuidador primario como salud física 56.20%, psicológica 56.05%, social 54.26% y ambiental 57.75% están en armonía ya que los refieren por arriba del 50% lo que tiene relevancia que a mayor puntuación mayor su estado de salud en estos dominios.

Los cuidadores primarios perciben su estado de salud en predominio normal en un 52.46%, sin embargo, poco satisfecho en un 30.74% y muy insatisfecho en 2.05%.

Se encontró que la prevalencia de deficiente calidad de vida del cuidador primario es del 32.79%, la sobrecarga intensa es del 32.97% y la disfunción familiar severamente disfuncional es del 36.07%.

Se observa un alto grado de calidad de vida deficiente, siendo de gran importancia la relación con la sobrecarga del cuidador y la disfunción familiar, observado así que a mayor sobrecarga y a mayor deficiente calidad de vida es mayor la disfunción familiar, y por lo tanto a mayor calidad de vida, y a menor sobrecarga es mayor el funcionamiento familiar.

Concluimos bien que el abordaje de fenómenos relacionados con el cuidador primario de terapia de sustitución renal presenta una condición de dependencia, convirtiéndose en una necesidad propia del paciente a pesar de que se presente

también enfermo y fuera de su atención médica, ya que se desconoce en su mayoría de los casos las condiciones en las que se encuentra este cuidador primario.

RECOMENDACIONES

Con este trabajo de investigación sugerimos realizar la implementación de nuevas medidas para que la unidad de diálisis peritoneal y la consulta externa de nefrología que se encuentra en el hospital General Regional con medicina familiar No. 1 Cuernavaca Morelos, realice acciones preventivas y se reconozca como una necesidad la salud del cuidador primario, haciendo hincapié a su estado de bienestar para una mejor atención de calidad de sus pacientes, mediante la realización de acciones o estableciendo políticas en su unidad de medicina familiar de adscripción y hacer uso de los diversos servicios que brinda la institución, medidas el fortalecimiento de conocimientos de sus enfermedades, capacitación continua y constante, a fin de propiciar un impacto positivo en su salud, evitar la mala calidad de vida, disminuir la sobrecarga como cuidador primario y por lo tanto mejorar la funcionalidad familiar.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1) Rolando Claire D.G. Lesión renal aguda; ya no más insuficiencia renal aguda. Departamento de Nefrología y Metabolismo Mineral. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, México, D.F. Vol. III Número 3-2008: 79-85
- 2) Dehesa L. Enfermedad renal crónica; definición y clasificación. El residente. Medigraphic. Vol. III 3-2008: 73-78.
- 3) Oluseyi A, Adejumo IO, Iyawe AA, et al. Psychological well-being and quality of life of caregivers of end stage renal disease patients. *Alli1. Ghana Med J.* 2019; 53(3): 190-196.
- 4) Nagarathnam M, Sivakumar V, Latheef SAA. Burden, coping mechanisms, and quality of life among caregivers of hemodialysis and peritoneal dialysis undergoing and renal transplant patients. *Indian J Psychiatry.* 2019;61(4):380-388.
- 5) Torres TM, Granados GV, López OLR. Carga de la enfermedad renal crónica en México, Aportaciones originales. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc.* 2017; 55 Supl 2: S118-23.
- 6) La enfermedad renal crónica en México. Instituto nacional de salud pública. México. 2020 <https://www.insp.mx/avisos/5296-enfermedad-renal-cronica-mexico.html#sup2>
- 7) Costo institucional del paciente con enfermedad renal crónica manejada con hemodiálisis. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, vol. 58, núm. 6, pp. 698-708, 2020. Instituto Mexicano del Seguro Social
- 8) Laguado J.E. Perfil del cuidador del paciente con Enfermedad Renal Crónica: una revisión de la literatura. *Enferm Nefrol [online].* 2019, vol.22, n.4, pp.352-359. 10-Feb-2020. ISSN 2255-3517.Â
- 9) Barone JR. Principios básicos para prescribir la diálisis peritoneal crónica. Instituto de Investigaciones Médicas. Facultad de Medicina, Universidad de Buenos Aires. *Rev Nefrol Dial Traspl.* 2016; 36 (3):179-86.
- 10) Tania LE, Garcia MS, Mengarelli C, et al. Diálisis peritoneal versus hemodiálisis en enfermedad renal crónica estadio 5. Documentos de evaluación de tecnologías sanitarias. Buenos Aires Argentina, 2017 1668-2793.
- 11) Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, et al. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. *BMC Nephrology, iran*, 2018 19:321.
https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6233261/pdf/12882_2018_Article_1120.pdf
- 12) Real Academia Española. (internet) <https://dle.rae.es/cuidar>

- 13) Marco N. Calidad de vida del cuidador del hemipléjico vascular de edad avanzada. Servicio de medicina física y rehabilitación. Hospital de l'esperança. barcelona. 2004.
- 14) Expósito concepción Y. La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cancer. revista haban ciencias médicas 2008 http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1729-519x2008000300004&lng=es
- 15) Barrón B, Alvarado S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Universidad Autónoma de Tamaulipas. Instituto Nacional de Cancerología de México. Cancerología, 2009, 39-46.
- 16) Caqueo UA, Alessandrini M, Urzúa A, et al. Caregiver's quality of life and its positive impact on symptomatology and quality of life of patients with schizophrenia. Health and Quality of Life Outcomes. Bolivia. 2017 15:76.
- 17) Oluseyi A. Adejumo, Ikponmwosa O. Iyawe, Ayodeji A. Akinbodewa, et al. Psychological well-being and quality of life of caregivers of end stage renal disease patients. Allii Ghana Med J 2019; 53: 190-196.
- 18) Ferraz K, Silva RN, Pereira R. Quality of life of relative caregivers of elderly, Texto Context-Enferm. 2014; 23(3): 600-8 <https://bit.ly/2MQxwXS> http://www.msal.gob.ar/images/stories/bes/graficos/0000000831cnt-2014-04_manual_bolsillo_enfermedad-renal-cronica.pdf
- 19) Salazar ME, Garza EG, García S.N, et al. funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. Enfermería Universitaria, 2019; 164:362-373.
- 20) Avila Toscano JH, et al. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas, Aquichan. 2014;14(3): 417-429.
- 21) Urzúa MA, Jarne EA. Calidad de vida y estilos de afrontamiento en personas con patologías crónicas. Porto Alegre. Interam. j. psychol. 2008
- 22) Botero DM, Beatriz E, Pico M, et al. Calidad de Vida Relacionada con la Salud (CVRS) en adultos mayores de 60 años: una aproximación teórica. Colombia, Hacia promoc. salud ;(12):11-24. 2007.
- 23) Hui X, Cheng C, Yisheng T, et al, Quality of life in Chinese family caregivers for elderly people with chronic diseases. Health and Quality of Life Outcomes. China, 2016;14:99.
- 24) Sajadi, SA, Ebadi A, Moradian, ST, et al. Designing and Validation of Health-Related Quality of Life Inventory for Family Caregivers of Hemodialysis Patients. International journal of community based nursing and midwifery. 2020. 8(2):164–176.
- 25) EcuRed. Enciclopedia cubana [Internet]. Cuba. 2019. from https://www.ecured.cu/Calidad_de_vida
- 26) Zambrano CR, Ceballos CR. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiquiat. Suplemento. Colombia.2007

- 27) Aguilar JM, Álvarez J, Lorenzo JJ. Factores que determinan la calidad de vida de las personas mayores. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores, Badajoz, España. 2011: 161-168.
- 28) Peinado PA, Garcés FR, Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel, *Med. Int. México* 2015;31:660-668
- 29) Silva FJR, Gonzales JJT, Mas HT, et al. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av Enferm. Brasil*. 2016;34(3):251-258
- 30) Funcionamiento Familiar: Evaluación de los Potenciadores y Obstructores <https://ficheroakurion.files.wordpress.com/2018/02/funcionamiento-familiar-potenciadores-y-obstructores.pdf>
- 31) Báez OF, Medina RM. Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora, *Horiz Enferm, Chile*. 2009;20-2. 11-18
- 32) Sánchez MRT, Molina CEM, Gómez OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev cuid*. 2016; 7(1): 1171-84.
- 33) Evaluación del funcionamiento familiar según instrumento FF-SIL (internet) <http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v30n1/an0204114.pdf>
- 34) Velarde JE, Avila FC. Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*; 2002, 44.4:349-361.
- 35) Zarit S.H. et al. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. Test sobre la carga del cuidador (zarit y zarit, 1982). *Gerontologist* 1980;20:649-655.
https://www.vitalia.es/resources/archivosbd/actualidad_documentos/c50f6686834496324ec28738ae8274e5.pdf
- 36) Mavric Arebaló, K; et al. calidad de vida y funcionalidad familiar del cuidador del paciente con enfermedad de alzheimer *Revista Médico-Científica "Luz y Vida"*, vol. 8, núm. 1, enero-diciembre, 2017, pp. 20-26 Universidad Mayor de San Simón Cochabamba, Bolivia
- 37) Pinzón EA, Carrillo GM. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 2016; 34(2): 193-201. DOI: 10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08
- 38) Murgieri, M. WHOQOL-100 Y WHOQOL-BREF. En red: Última actualización. 2009.
http://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/publicaciones/Datos/426/pdf/Anexo_3-1_WHOQOL-BREF.pdf
- 39) Argimon PJM, Jiménez VJ. *Métodos de investigación clínica y epidemiológica*. Madrid: Elsevier; 2004.

- 40) Dehesa LE. Enfermedad renal crónica; definición y clasificación. Residente. 2008;3(3):73-78.
- 41) Acuña M, Canel O, Greco G, et al. enfermedad renal crónica (ERC). Ministerio de Salud. Argentina. 2014.
- 42) Flores JC, et al. Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. Revista médica de Chile, 2009, 137;1:137-177.

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO

CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS.

Investigador principal: **Dra. Rosalba Morales Jaimes**. Médico Familiar adscrita a la UMF 3 del IMSS. Matrícula: 11807431 Teléfono celular: 777-417-99-53, Correo electrónico: mjross_mf@hotmail.com
Investigadores asociados: **Dr. Cidronio Albavera Hernández**, Médico Familiar de la UMF 20 del IMSS, Cuernavaca, Morelos. Matrícula: 11010851 Teléfono celular: 777-161-18-96, Correo Electrónico: cidronio.albavera@imss.gob.mx **Dr. Fermín Mancilla García**, Médico residente de Medicina Familiar en el HGR c/MF No. 1. Matrícula: 99189249 Teléfono celular: 7351276393 Correo electrónico: mancilla081290@gmail.com



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
UNIDAD DE EDUCACIÓN, INVESTIGACIÓN
Y POLITICAS DE SALUD
COORDINACIÓN DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

(ADULTOS)

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN

Nombre del estudio: CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS.

Lugar y fecha: UMF No. 1, Cuernavaca, Morelos ____ de _____ del 2021

Número de registro: En trámite

Justificación y objetivo del estudio: En México la enfermedad renal es un problema de salud pública por su alta prevalencia; los pacientes con enfermedad renal crónica terminal requieren tratamiento sustitutivo de la función renal con diálisis o hemodiálisis y la mayoría de ellos dependen de un cuidador primario, lo que a la larga conlleva a sobrecarga del cuidador, disfunción familiar y deterioro de la calidad de vida del paciente y del cuidador. Nuestro estudio tiene como objetivo identificar la calidad de vida, funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con lesión renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis, derechohabientes al H.G.R. C/M.F. No. 1, Del IMSS, Cuernavaca, Morelos. Con lo anterior podremos proponer estrategias para orientar al cuidador primario y definir alternativas de manejo multidisciplinario preventivo con el fin de evitar el deterioro de la calidad de vida en los cuidadores primarios a cargo de pacientes de enfermedad renal con terapia sustitutiva.

Procedimientos:	Se les realizará la invitación a los cuidadores primarios de pacientes con lesión renal crónica en diálisis o hemodiálisis, que cumplan los criterios de inclusión, posterior a firma de consentimiento informado, se les pedirá que contesten una serie de preguntas mediante cuestionarios validados que nos permitirán conocer la calidad de vida del cuidador primario, nivel de sobrecarga del cuidador y su funcionalidad familiar. Los cuestionarios serán aplicados en un área asignada para tal fin y la duración aproximada para dar respuesta a los cuestionarios es de 30 minutos.				
Posibles riesgos y molestias:	No existe ningún riesgo (tanto físico, psicológico, social ni económico) para el paciente; sin embargo, como posible molestia consideramos que puede ser el tiempo invertido para dar respuesta a los cuestionarios.				
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Beneficios vinculados a la salud: Conocer las puntuaciones obtenidas y la interpretación de sus instrumentos de medición y en caso necesario hacer referencia con su médico familiar para su atención multidisciplinaria. Beneficios psicológicos: referencia para ser valorado con el servicio de psicología de forma integral.				
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento	Detección y tratamiento oportuno en caso de tener disfunción familiar, sobrecarga mayor, mala calidad de vida. Diagnosticarlo de forma oportuna y brindarles el apoyo necesario con envío al servicio de psicología y con su médico familiar para su seguimiento. Los resultados son confidenciales y se le entregaran de forma personal				
Participación o retiro:	En cualquier momento usted puede suspender las encuestas y no participar en el estudio, su participación es libre y voluntaria sin que ello afecte la calidad de la atención en el IMSS por los servicios y especialidades que requiera.				
Privacidad y confidencialidad:	No se darán a conocer los nombres de los participantes ya que solo se utilizarán iniciales para identificarlos y número de teléfono. No se solicitarán datos personales ni se informará a personas ajenas del resultado de su participación.				
En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:					
Investigador responsable:	Dra. Rosalba Morales Jaimes Médico especialista en Medicina Familiar, adscrita a la UMF No. 3 del IMSS. Teléfono: 777-417-99-53				
Colaboradores:	Dr. Cidronio Albavera Hernández, Médico especialista en Medicina Familiar, adscrito a la UMF 20 del IMSS, Cuernavaca, Morelos. Teléfono celular: 777 -161- 18-96 Dr. Fermín Mancilla García, Médico residente de la especialidad de Medicina Familiar en HGR c/MF No. 1. Teléfono: 735-127-63-93				
En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité de Ética en Investigación 17028 del Hospital General de Zona con Medicina Familiar No. 5 del IMSS. Dirección: Blvd. Lázaro Cárdenas s/n, Col. Centro, Municipio de Zacatepec de Hidalgo, Morelos. Tels.: 734 34 724 31, 734 34 78 509, 734 34 72 549. Correo electrónico: comitedeetica.17028hg25@gmail.com					
<table border="0" style="width: 100%;"> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;"> <hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre y firma del sujeto</p> <p>Testigo 1</p> </td> <td style="width: 50%; text-align: center;"> <hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento</p> <p>Testigo 2</p> </td> </tr> <tr> <td style="width: 50%; text-align: center;"> <hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre, dirección, relación y firma</p> </td> <td style="width: 50%; text-align: center;"> <hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre, dirección, relación y firma</p> </td> </tr> </table>		<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre y firma del sujeto</p> <p>Testigo 1</p>	<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento</p> <p>Testigo 2</p>	<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre, dirección, relación y firma</p>	<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre, dirección, relación y firma</p>
<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre y firma del sujeto</p> <p>Testigo 1</p>	<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento</p> <p>Testigo 2</p>				
<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre, dirección, relación y firma</p>	<hr style="width: 80%; margin: 0 auto;"/> <p>Nombre, dirección, relación y firma</p>				
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.					
Clave: 2810-009-013					

ANEXO 1. HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS.

Investigador principal: **Dra. Rosalba Morales Jaimes**. Médico Familiar adscrita a la UMF 3 del IMSS. Matrícula: 11807431 Teléfono celular: 777-417-99-53, Correo electrónico: mjross_mf@hotmail.com
Investigadores asociados: **Dr. Cidronio Albavera Hernández**, Médico Familiar de la UMF 20 del IMSS, Cuernavaca, Morelos. Matrícula: 11010851 Teléfono celular: 777-161-18-96, Correo Electrónico: cidronio.albavera@imss.gob.mx **Dr. Fermín Mancilla García**, Médico residente de Medicina Familiar en el HGR c/MF No. 1. Matrícula: 99189249 Teléfono celular: 7351276393 Correo electrónico: mancilla081290@gmail.com

I. IDENTIFICACIÓN DEL CUIDADOR (DEL PARTICIPANTE)			
Fecha de la entrevista: Día	Mes:	Año:	Folio:
Iniciales del nombre:	Fecha de nacimiento: Día:	Mes:	Año:
NSS:			
Edad		Sexo:	
Escolaridad:		Religión:	
Estado civil:		Ocupación:	
¿Usted sufre de alguna enfermedad? _____ ¿Cuál?			
II. DATOS SOBRE EL PACIENTE CUIDADO			
Edad del paciente:		Sexo del paciente:	
MODALIDAD DE DIÁLISIS:			
Diálisis Peritoneal automatizada: _____ _____	Diálisis peritoneal continua ambulatoria: _____ _____	Hemodiálisis: _____	
¿Cuánto tiempo tiene su familiar en tratamiento con diálisis o hemodiálisis? Meses _____ Años _____			
¿Qué enfermedades sabe que tiene su familiar además de la Enfermedad Renal Crónica? _____			

ANEXO 2. ESCALA DE CALIDAD DE VIDA WHOQOL-BREF

CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS.

Investigador principal: **Dra. Rosalba Morales Jaimes**. Médico Familiar adscrita a la UMF 3 del IMSS. Matrícula: 11807431 Teléfono celular: 777-417-99-53, Correo electrónico: mjross_mf@hotmail.com
Investigadores asociados: **Dr. Cidronio Albavera Hernández**, Médico Familiar de la UMF 20 del IMSS, Cuernavaca, Morelos. Matrícula: 11010851 Teléfono celular: 777-161-18-96, Correo Electrónico: cidronio.albavera@imss.gob.mx **Dr. Fermín Mancilla García**, Médico residente de Medicina Familiar en el HGR c/MF No. 1. Matrícula: 99189249 Teléfono celular: 7351276393 Correo electrónico: mancilla081290@gmail.com

Antes de empezar con la prueba nos gustaría que contestara unas preguntas generales sobre usted:

Instrucciones: Este cuestionario sirve para conocer su opinión acerca de su calidad de vida, su salud y otras áreas de su vida. Por favor conteste todas las preguntas. Si no está seguro/a de qué respuesta dar a una pregunta, escoja la que le parezca más apropiada. A veces, ésta puede ser la primera respuesta que le viene a la cabeza. Tenga presente su modo de vivir, expectativas, placeres y preocupaciones. Le pedimos que piense en su vida durante las dos últimas semanas.

Marque con una X su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.

		Muy mala	Regular	Normal	Bastante buena	Muy buena
1	¿Cómo calificaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5

		Muy insatisfecho	Poco satisfecha	Lo normal	Bastante satisfecha	Muy satisfecha
2	¿Cómo de satisfecho/a está con su salud?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia al grado en que ha experimentado ciertos hechos en las dos últimas semanas.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿En qué grado necesita de un tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de concentración?	1	2	3	4	5
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cómo de saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas, y en qué medida.

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para la vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5

13	¿Dispone de la información que necesita para su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad de realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5

Las siguientes preguntas hacen referencia a si en las dos últimas semanas ha sentido satisfecho/a y cuánto, en varios aspectos de su vida.

		Muy insatisfecho/a	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho/a	Muy satisfecho/a
16	¿Cómo de satisfecho/a está con su sueño?	1	2	3	4	5
17	¿Cómo de satisfecho/a está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cómo de satisfecho/a está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cómo de satisfecho/a está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cómo de satisfecho/a está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cómo de satisfecho/a está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cómo de satisfecho/a está con el apoyo que	1	2	3	4	5

	obtiene de sus amigos/as?					
23	¿Cómo de satisfecho/a está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cómo de satisfecho/a está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cómo de satisfecho/a está con los servicios de transporte de su zona?	1	2	3	4	5

La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que usted ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las dos últimas semanas

		Nunca	Raramente	Moderadamente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con qué frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, o depresión?	1	2	3	4	5

ANEXO 3. TEST SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR (ZARIT Y ZARIT, 1982)

CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS.

Investigador principal: **Dra. Rosalba Morales Jaimes**. Médico Familiar adscrita a la UMF 3 del IMSS. Matrícula: 11807431 Teléfono celular: 777-417-99-53, Correo electrónico: mjross_mf@hotmail.com
 Investigadores asociados: **Dr. Cidronio Albavera Hernández**, Médico Familiar de la UMF 20 del IMSS, Cuernavaca, Morelos. Matrícula: 11010851 Teléfono celular: 777-161-18-96, Correo Electrónico: cidronio.albavera@imss.gob.mx **Dr. Fermín Mancilla García**, Médico residente de Medicina Familiar en el HGR c/MF No. 1. Matrícula: 99189249 Teléfono celular: 7351276393 Correo electrónico: mancilla081290@gmail.com

Marque con una X su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.
 Puntuación: 0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

	Nunca	Rara vez	Algunas veces	Bastante Veces	Casi siempre
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familia con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4

12.¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
13.¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14.¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que lo puede cuidar?	0	1	2	3	4
15.¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16.¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17.¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18.¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19.¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20.¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21.¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
Diagnóstico de sobrecarga >44 puntos					

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

ANEXO 4. CUESTIONARIO FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL)

CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS.

Investigador principal: **Dra. Rosalba Morales Jaimes**. Médico Familiar adscrita a la UMF 3 del IMSS. Matrícula: 11807431 Teléfono celular: 777-417-99-53, Correo electrónico: mjross_mf@hotmail.com
Investigadores asociados: **Dr. Cidronio Albavera Hernández**, Médico Familiar de la UMF 20 del IMSS, Cuernavaca, Morelos. Matrícula: 11010851 Teléfono celular: 777-161-18-96, Correo Electrónico: cidronio.albavera@imss.gob.mx **Dr. Fermín Mancilla García**, Médico residente de Medicina Familiar en el HGR c/MF No. 1. Matrícula: 99189249 Teléfono celular: 7351276393 Correo electrónico: mancilla081290@gmail.com

A continuación, les presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Necesitamos que Ud. clasifique y marque con una X su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.

Situaciones	C a s i n u n c a 1	P o c a s V e c e s 2	A v e c e s 3	M u c h a s V e c e s 4	Cas i Si e m p r e 5
1. Se toman decisiones entre todos para cosas importantes de la familia					
2. En mi casa predomina la armonía					
3. En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana					
5. No expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos					
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes					
8. Cuando alguien en la familia tiene un problema los demás ayudan					
9. Se distribuyen las tareas de forma que nadie está sobrecargado					

10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones					
11. Podemos conversar diversos temas sin temor					
12. Ante una situación familia difícil somos capaces de buscar ayuda entre otras personas					
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

Diagnóstico de funcionamiento familiar según puntuación total de la prueba FF-SIL	
Funcional	De 70 a 57 puntos
Moderadamente funcional	De 56 a 43 puntos
Disfuncional	De 42 a 28 puntos
Severamente disfuncional	De 27 a 14 puntos

ANEXO 5. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS.

Investigador principal: **Dra. Rosalba Morales Jaimes**. Médico Familiar adscrita a la UMF 3 del IMSS. Matrícula: 11807431 Teléfono celular: 777-417-99-53, Correo electrónico: mjross_mf@hotmail.com
 Investigadores asociados: **Dr. Cidronio Albavera Hernández**, Médico Familiar de la UMF 20 del IMSS, Cuernavaca, Morelos. Matrícula: 11010851 Teléfono celular: 777-161-18-96, Correo Electrónico: cidronio.albavera@imss.gob.mx **Dr. Fermín Mancilla García**, Médico residente de Medicina Familiar en el HGR c/MF No. 1. Matrícula: 99189249 Teléfono celular: 7351276393 Correo electrónico: mancilla081290@gmail.com

	2020 - 2022									
	M a r z o	A b r i l	M a y o	J u n i o	J u l i o	A g o - O c t	N o v - D i c	E n e	Feb - dic 2021	e n e r o - j u n 2 0 2 2
Selección del tema										
Revisión bibliográfica										
Diseño de protocolo										
Revisión del protocolo por asesor										
Solicitar permisos										
Envío de protocolo para su revisión a CLEIS y CEI 1702										
Selección de la muestra										
Aplicar instrumentos de medición y recolección de datos										
Análisis de datos										
Revisión por asesor										
Elaborar informe final										
Divulgación científica, participación en congresos										



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN ESTATAL MORELOS
HOSPITAL GENERAL REGIONAL CON MEDICINA
FAMILIAR No.1 CUERNAVACA MORELOS
"LIC. IGNACIO GARCÍA TELLEZ"

Cuernavaca, Morelos a 21 de julio de 2020

ASUNTO:

SOLICITUD DE ANUENCIA PARA REALIZAR EL ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN

DRA. DELIA GAMBOA GUERRERO
Directora del HGR C/MF No.1 Delegación Morelos.


PRESENTE

La que suscribe Dra. Rosalba Morales Jaimes, Médico Familiar e investigador Asociado A del IMSS Delegación Morelos, solicito sea autorizado el abordaje de acompañantes cuidadores de pacientes con diagnóstico de enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis y hemodiálisis adscritos a esta unidad en ambos turnos con la finalidad de obtener datos necesarios para llevar a cabo la investigación relacionada con la tesis del residente en medicina familiar Dr. Fermín Mancilla García. El protocolo lleva por titulo "CALIDAD DE VIDA, FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL EN TRATAMIENTO SUSTITUTIVO CON DIÁLISIS PERITONEAL Y HEMODIÁLISIS, DERECHOHABIENTES AL H.G.R C/M.F. No. 1, DEL IMSS, CUERNAVACA MORELOS" y se realizará durante octubre 2020 a febrero de 2021. El proyecto de investigación tiene por objetivo Identificar la calidad de vida, funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador primario de pacientes con insuficiencia renal en tratamiento sustitutivo con diálisis peritoneal y hemodiálisis, derechohabientes al H.G.R. C/M.F. No. 1, Del IMSS, Cuernavaca, Morelos, con alto valor clínico y en beneficio de la población derechohabiente, cabe mencionar que el protocolo será sometido a la aprobación del comité local de investigación y que está basado en los principios éticos vigentes.

El equipo de investigación se compromete a respetar la confidencialidad y privacidad de los datos comprometiéndose a solo recolectar los datos necesarios para la investigación sin recolectar información personal, identificando a cada paciente por un número de folio e iniciales. Os investigadores han adquirido el compromiso de jamás revelar la identidad de los participantes en ninguna publicación que surja del presente protocolo.

Sin más por el momento y esperando una respuesta favorable, le envié un cordial saludo.

Atentamente


Dra. Rosalba Morales Jaimes
Profesora Titular del Curso de Especialidad de Medicina Familiar
Investigadora Asociada A del IMSS, Delegación, Morelos


M.E. Roberta Durán Tellez
MAT. 99274822
CEN. PROF. 8297526
DIRECC. SUBDIRECCIÓN MÉDICA
HGR 1
IMSS

Ccp. Dra. Gladhis Ruíz Catalán. Coord. Clínico y de investigación en Salud del HGR N. 1