



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
ÓRGANO DE OPERACIÓN ADMINISTRATIVA
DESCONCENTRADA MICHOACÁN
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No.84



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS Y BIOLÓGICAS
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**“NIVEL DE SOBRECARGA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL”**

TESIS

PARA OBTENER EL GRADO DE:
MÉDICO FAMILIAR

PRESENTA:

GISELLE YAHAIIRA VACA GARCÍA

ASESOR DE TESIS:

DRA. MARÍA DEL PILAR RODRÍGUEZ CORREA
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 84

CO-ASESOR:

DR. EDGAR JOSUÉ PALOMARES VALLEJO
COORDINADOR DE PLANEACIÓN Y ENLACE INSTITUCIONAL

NÚMERO DE REGISTRO ANTE EL COMITÉ DE ÉTICA E INVESTIGACIÓN:

R-2022-1602-044

MORELIA MICHOACÁN MÉXICO A ENERO 2025



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
ÓRGANO DE OPERACIÓN ADMINISTRATIVA
DESCONCENTRADA MICHOACÁN
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR No. 84

Dr. Edgar Josué Palomares Vallejo
Coordinador de Planeación y Enlace Institucional

Dr. Gerardo Muñoz Cortés
Coordinador Auxiliar Médico de Educación en Salud

Dra. Wendy Lea Chacón Pizano
Coordinador Auxiliar Médico de Educación en Salud

Dr. Gilberto Calderón Tinoco
Director de la Unidad de Medicina Familiar No. 84

Dra. Ma. del Pilar Rodríguez Correa
Coordinador Clínico de Educación e Investigación en Salud

Dra. Lucia Hernández Miranda
Profesora Titular de la residencia de Medicina Familiar



UNIVERSIDAD MICHOACANA DE SAN NICOLÁS DE HIDALGO

Dr. Víctor Hugo Mercado Gómez

Director Facultad de Ciencias Médicas y Biológicas “Dr. Ignacio Chávez”

Dra. Martha Eva Viveros Sandoval

Jefa de posgrado Facultad de Ciencias Médicas y Biológicas “Dr. Ignacio Chávez”

Dr. Cleto Álvarez Aguilar

Coordinador del programa especialidad en Medicina Familiar

AGRADECIMIENTOS

Al **Instituto Mexicano del Seguro Social** que me acogió como una verdadera familia y me dio las herramientas y facilidades para desarrollar habilidades y crecer en conocimiento, gracias a esta institución conocí a grandes maestros de vida y de ciencia.

A la **Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo** de la cual me siento profundamente orgullosa de pertenecer y me ha brindado una educación de excelencia, haciendo crecer mi potencial y enseñándome que no existen límites.

En especial agradezco a mi **esposo e hijos** por toda su paciencia y tolerancia al observarme ausente, abstracta en el trabajo, brindándome apoyo en todos los sentidos y en todos los momentos, y aunque el camino no ha sido fácil su amor y su comprensión han sido mi motor para seguir adelante.

A mi asesor y co-asesor, que me enseñaron el camino en esta nueva aventura de la investigación, que gracias a su tiempo para guiarme, aconsejarme y compartir su conocimiento conmigo, se logró el objetivo.

DEDICATORIA

Quiero dedicar este trabajo a mi esposo Daniel Alejandro, que me ha impulsado a seguir adelante y a superarme en todos los aspectos de mi vida, gracias por todo tu apoyo en este proceso de crecimiento profesional, entiendo que ha sido una etapa difícil para ambos y de corazón agradezco que no hallas soltado mi mano, tu apoyo incondicional me ha mantenido a flote.

Dedico también este trabajo a mis amados hijos Leonardo y Renata quienes han tenido que aguantar suspender paseos, postergar vacaciones, y verme trabajar por horas dejando de lado nuestro tiempo de juego, agradezco su comprensión y sus muestras infinitas de cariño en todo momento, se convirtieron en mis maestros de vida, me enseñaron a vivir con intensidad cada momento por breve que sea éste, me enseñaron a ser menos complicada y ponerme contenta con tan poco, han sido la bendición más grande que he recibido.

Gracias a Dios, familia, compañeros y amigos que de una y mil formas siempre han estado conmigo alentándome a seguir adelante.

ÍNDICE

1.- Introducción	1
2.- Marco Teórico	4
2.1 Enfermedad renal crónica	4
2.1.1 Demografía	4
2.1.2 Definición y clasificación	5
2.1.3 Diálisis peritoneal	6
2.1.4 Hemodiálisis	7
2.2 Cuidador	8
2.2.1 Derechos del cuidador	9
2.2.2 Clasificación del cuidador	9
2.2.3 Perfil del cuidador	9
2.2.4 Sobrecarga del cuidador	10
2.3 Funcionalidad Familiar	11
2.3.1 Concepto	11
2.4 Instrumentos de Valoración	12
2.4.1 Identificación de sobrecarga	12
2.4.2 Escala de Zarit	12
2.4.3 Valoración de Funcionalidad familiar	13
2.4.4 Escala de APGAR Familiar	14
3.- Justificación	16
4.- Planteamiento del problema	18
5.- Hipótesis	19
6.- Objetivos	19

7- Material y Métodos	20
8.- Población de estudio	20
9.- Tamaño de la muestra	20
10.- Criterios de selección	21
11.- Variables	21
12.- Cuadro de Operacionalización de las variables	22
13.- Descripción Operativa	24
14.- Propuesta de análisis estadístico	25
15.- Consideraciones Éticas y Legales	26
16.- Recursos y factibilidad	27
17.- Cronograma de actividades	28
18.- Resultados	29
19.- Discusión	36
20.- Conclusiones	38
21.- Anexos	39
21.1 Carta de consentimiento informado	39
21.2 Carta de NO inconveniente	43
21.3 Instrumento de recolección de datos	44
21.4 Test de sobrecarga del cuidador Zarit	45
21.5 Escala de APGAR Familiar	46
22.- Bibliografía	47

HOJA DE IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

[illegible]

NIVEL DE SOBRECARGA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL”

Vaca GG^{1,2}, Rodríguez CP^{1,2}, Palomares VE^{1,2}; UMF84¹, IMSS²

RESUMEN

INTRODUCCIÓN: el paciente renal que ha perdido su autonomía requiere que lo cuiden, el rol de cuidador en la familia es un personaje poco valorado; en México en 2017 el INEGI reportó 286,000 cuidadores, los cuales afectan sus esferas biológica, psicológica, social y financiera afectando su entorno familiar.

OBJETIVO: Determinar el nivel de sobrecarga y la funcionalidad familiar en el cuidador primario de pacientes con terapia de reemplazo renal.

MATERIAL Y MÉTODOS: Estudio observacional, transversal y prospectivo, en la UMF 84 Tacícuaro de noviembre 2022 a junio 2023, a través de un muestreo no probabilístico por conveniencia, que incluyó a 53 cuidadores primarios de pacientes renales mayores de 18 años y con atención a un solo paciente. Se aplicó el cuestionario de Zarit y Apgar Familiar, previa firma del consentimiento informado. Análisis estadístico representado en frecuencias y empleo de X^2 para correlación. Los datos se analizaron en SPSS v.23. Folio CLIS y CLEIS R-2022-1602-044

RESULTADOS: se encontró que el rol recae en mujeres en un 58.5% con notable incremento en la participación de los hombres, son casados (71.7%,) y son los conyugues quienes tienen este papel (52.8%), católicos (86.8%), trabajadores (52.8%), que dedican más de 12 horas a su cuidado (43.4%), en el 88.7% no se encontró sobrecarga, y el 60.4% se mantuvo en la normo funcionalidad familiar.

PALABRAS CLAVE: sobrecarga, funcionalidad familiar, cuidador primario.

“LEVEL OF OVERLOAD AND FAMILY FUNCTIONALITY IN THE PRIMARY CAREGIVER OF PATIENTS WITH RENAL REPLACEMENT THERAPY”

Vaca GG^{1,2}, Rodríguez CP^{1,2}, Palomares VE^{1,2}; UMF84¹, IMSS²

SUMMARY

INTRODUCTION: the kidney patient who has lost his autonomy requires care, the role of caregiver in the family is an undervalued character; In Mexico in 2017, the INEGI reported 286,000 caregivers, which affect their biological, psychological, social and financial spheres, affecting their family environment.

OBJECTIVE: Determine the level of overload and family functionality in the primary caregiver of patients with renal replacement therapy.

MATERIAL AND METHODS: Observational, cross-sectional and prospective study, at the UMF 84 Tacícuaro from November 2022 to June 2023, through a non-probabilistic convenience sampling, which included 53 primary caregivers of kidney patients over 18 years of age and with care for a single patient. The Zarit and Family Apgar questionnaire was applied, after signing the informed consent. Statistical analysis represented in frequencies and use of X² for correlation. Data were analyzed in SPSS v.23. Folio CLIS and CLEIS R-2022-1602-044

RESULTS: it was found that the role falls on women in 58.5% with a notable increase in the participation of men, they are married (71.7%), and it is the spouses who have this role (52.8%), Catholics (86.8%), workers (52.8%), who dedicate more than 12 hours to their care (43.4%), in 88.7% no overload was found, and 60.4% maintained normal family functionality.

KEYWORDS: overload, family functionality, primary caregiver.

ABREVIATURAS

ADEC	Atención Domiciliaria del enfermo crónico
APGAR	Adaptación, Participación, Gradiente de recursos, Efectividad, Resolutividad
CLEIS	Comité Local de Ética e Investigación en Salud
CLIS	Comité Local de Investigación en Salud
DPA	Diálisis Peritoneal Automatizada
DPCA	Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria
ENOE	Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo
ERC	Enfermedad Renal Crónica
FG	Filtrado Glomerular
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
INEGI	Instituto Nacional de Estadística y Geografía
ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
UMF 84	Unidad de Medicina Familiar 84

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

TABLAS

Tabla I	Medición de filtrado glomerular	5
Tabla II	Clasificación de la función renal	6
Tabla III	Operacionalización de las variables	22
Tabla IV	Población por grupo etario	29
Tabla V	Características sociodemográficas	30
Tabla VI	Relación características sociodemográficas y sobrecarga Zarit	32
Tabla VII	Relación sobrecarga y funcionalidad familiar	34
Tabla VIII	Relación de la funcionalidad familiar con el estado civil	34
Tabla IX	Asociación de sobrecarga y funcionalidad familiar	35
Tabla X	Fiabilidad de escala Zarit y Apgar familiar	35

FIGURAS

Figura 1	Nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios	31
Figura 2	Evaluación de funcionalidad familiar en cuidadores primarios.	33

INTRODUCCIÓN

En el último medio siglo la esperanza de vida aumentó en más de 20 años a nivel mundial, este incremento a la supervivencia ha provocado que personas de mayor edad y con enfermedades crónicas pierdan autonomía, tal es el caso de los pacientes con enfermedad renal crónica la cual es silenciosa, progresiva, degenerativa e irreversible, su importancia radica en la significativa disminución a la calidad de vida, su elevada morbilidad y los tratamientos invasivos y costosos para la familia y los sistemas de salud. Esta enfermedad afecta el 10% de la población mundial¹, para el 2017 se registraron 697.5 millones de casos en todas las etapas y en México se registró una prevalencia del 12.2%, el número de pacientes supera la capacidad económica y de infraestructura de los sistemas de salud para tratar este padecimiento en etapas terminales, para el IMSS se estima un gasto promedio de 9.091 dólares por paciente al año³

Estos pacientes en etapas tardías se encuentran en situación de dependencia y de requerir atención y cuidado de una segunda persona, generalmente este rol recae en un miembro de la familia, incluso a veces en las amistades.

El cuidador es aquella persona encargada de proveer atención y asistencia a un enfermo, aquella persona que asume voluntariamente el papel de hacerse responsable del paciente suele ser el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres; el cuidado del paciente es un proceso dinámico que requerirá incrementar paulatinamente las atenciones y tareas debido a la duración y agravamiento de la enfermedad⁷. El rol de cuidador requiere de

conocimientos y habilidades específicas y para una persona que no ha sido capacitada para ejercer esta tarea es fácil sentirse desbordado e impotente ante esta situación.

La sobrecarga del cuidador se ha destacado a través del tiempo como una problemática ignorada incluso a veces por el mismo personal de salud, que involucra el agotamiento físico y psíquico caracterizándose por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea o abuso de sustancias nocivas, entre otros, estas personas presentan sentimientos de culpa si restan atención a su enfermo por lo que dejan de lado sus actividades de ocio y diversión¹¹.

El estrés crónico del cuidador se asocia a un estado proinflamatorio que lo predispone a enfermar reportándose en ellos un incremento en la presencia de enfermedad coronaria, eventos cerebrovasculares, diabetes, hipertensión e incremento en la dependencia de sustancias. Todos estos cambios pueden conducir al cuidador a un estado de colapso lo que incrementa el riesgo de mortalidad en un 63% comparado con los cuidadores que no lo presentan¹²

Esta situación de crisis y cambios de roles que ocurre en la familia, suele modificar la dinámica familiar, por lo que es importante conocer la funcionalidad familiar de modo que ésta permita el óptimo desarrollo de los miembros de la familia, alcanzar sus objetivos y cumplir las funciones establecidas por la sociedad¹³.

Siendo la sobrecarga del cuidador un problema a nivel mundial consideramos importante conocer la situación física, emocional y funcional de los cuidadores de nuestro universo de pacientes derechohabientes ya que no se tiene registro de este diagnóstico en las estadísticas

de la UMF 84, pero sí de pacientes en estado de dependencia por múltiples causas, lo que denota una falta de búsqueda intencionada de estos factores en los cuidadores, poniendo en riesgo su salud.

MARCO TEÓRICO

1. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA

1.1 DEMOGRAFÍA

En el último medio siglo la esperanza de vida aumentó en más de 20 años a nivel mundial, este aumento en la supervivencia ha provocado que las personas de mayor edad con una o varias enfermedades crónicas, presentan repercusiones en órganos vitales como el riñón, dejando en evidencia las deficiencias de los sistemas de salud y la falta de acceso a los tratamientos para pacientes con enfermedad renal crónica, por lo que cabe resaltar la necesidad de prevenir esta enfermedad o en su defecto promover estrategias que favorezcan el acceso al tratamiento que pueda prolongar y salvarles la vida.

La enfermedad renal crónica afecta cerca del 10% de la población mundial; ésta es una enfermedad silenciosa, progresiva, degenerativa e irreversible, suele detectarse hasta en etapas avanzadas, cuando los tratamientos son altamente invasivos y costosos. A nivel mundial en 2017, se registraron 697.5 millones de casos de ERC en todas las etapas, para una prevalencia global del 9.1% (8.5 a 9.8). En América latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvo acceso a algún tipo de tratamiento para la sustitución de la función renal, ya sea diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal, sin embargo, la oferta de estos servicios es muy inequitativa siendo en algunos países menor a 200 por cada millón de habitantes. La diálisis peritoneal domiciliaria se ofrece aproximadamente al 12% de los pacientes en América Latina. La cifra supera el 30% en algunos países, pero en otros es aproximadamente del 6%¹

En México, de acuerdo con cifras reportadas del IMSS a través de 212 hospitales generales y regionales, así como de 13 Unidades Médicas de Alta Especialidad distribuidos en el territorio nacional, durante 2014 la distribución de los pacientes por modalidad dialítica fue cerca de 59% para pacientes con diálisis, de ellos 32% para pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) y 27% para pacientes con diálisis peritoneal automatizada

(DPA) y de 41% para pacientes en hemodiálisis, el 17% de los pacientes con hemodiálisis fue intramuros y 24% con hemodiálisis extramuros².

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un problema de salud pública. En México para el 2017 se reportó una prevalencia de 12.2% y 51.4 muertes por cada 100,000 mexicanos, es una patología de gran impacto para las finanzas institucionales y en la economía de las familias, el gasto promedio para esta enfermedad en el IMSS se estima de 9,091 dólares por paciente al año³.

1.2 DEFINICIÓN Y CLASIFICACIÓN

La ERC es la presencia de una alteración estructural o funcional renal que persiste más de 3 meses, con o sin deterioro de la función renal; o un filtrado glomerular (FG) < 60 ml/min/1,73 m². La gravedad se ha clasificado en 5 categorías o grados en función del FG y 3 categorías de albuminuria, esto es debido a que la proteinuria destaca como el factor pronóstico modificable más potente de progresión de ERC. El deterioro del FG es característico de los grados 3 a 5, no siendo necesaria la presencia de otros signos de daño renal. Sin embargo, en las categorías 1 y 2 se requiere la presencia de otros signos de daño renal.

Tabla 1

MEDICIÓN DE FILTRADO GLOMERULAR

MDRD simplificado (4 variables): 186 x Creatinina x Edad x (0.742 si es mujer) x (1.21 si es raza negra)
MDRD (6 variables): 170 x Creatinina x Edad x BUN x Albúmina x (0.762 si es mujer) x (1.18 si es raza negra)
COCKCROFT-GAULT (140 – Edad) x Peso (kg) / 72 x Creatinina x (0.85 si es mujer)
ACLARAMIENTO DE CREATININA (ORINA 24 HRS) (Creatinina orina (mg7dl) x Volumen orina (ml/min) / Creatinina serica (mg7dl)

Fuente: Sellarés VL, Rodríguez DL, 2022, pag 27

Tabla 2*CLASIFICACIÓN DE LA FUNCIÓN RENAL*

CATEGORIA	FG (ML/MIN)	DESCRIPCIÓN
G10	≥ 90	Normal o elevado
G2	60-89	Ligeramente disminuido
G3a	45-59	Ligera o moderadamente disminuido
G3b	30-44	Moderada o gravemente disminuido
G4	15-29	Gravemente disminuido
G5	<15	Fallo renal

Fuente: Sellarés VL, Rodríguez DL, 2022, pág 27

Los factores de Riesgo los clasificamos en modificables y no modificables dentro de los primeros encontramos la diabetes mellitus, hipertensión arterial sistémica, obesidad dislipidemia, tabaquismo hiperuricemia e hipo albuminuria y dentro de los factores no modificables encontramos el sexo masculino, raza negra, edad avanzada, bajo peso al nacer⁴.

1.3 DIÁLISIS PERITONEAL

Es el tratamiento de la enfermedad renal en estadio V, está indicado en niveles de BUN >100 mg/dl (36 mMol/L) o FG < 10 ml/min, siendo indispensable para mantener la vida iniciar una terapia de sustitución de la función renal. La diálisis peritoneal utiliza al peritoneo como membrana permeable natural a través de la cual pueden equilibrarse el agua y los solutos, es un tratamiento que requiere mucha más participación del paciente y en la mayoría de veces requiere ayuda de un familiar, se realiza bajo una técnica estéril, se instila el dializado a través de un catéter en el espacio peritoneal, se deja reposar y luego se drena. El tiempo de contacto del dializado es continuo, por lo que tiene alta eficacia en la eliminación de solutos.

La diálisis peritoneal se puede realizar manualmente o utilizando un dispositivo automatizado:

- En la diálisis peritoneal ambulatoria (DPCA) el paciente recibe una infusión 4 o 5 veces al día, el dializado se deja reposar 4 hrs durante el día y 8 a 12 hrs por la noche, la solución se drena manualmente.
- En la diálisis peritoneal automatizada (DPA) utiliza un dispositivo que realiza múltiples intercambios durante la noche, a veces con permanencia durante el día.

Algunas complicaciones más importantes de la diálisis peritoneal son la peritonitis, infección del sitio de salida del túnel del catéter o disfunción del catéter de diálisis⁵.

1.4 HEMODIÁLISIS

Es el procedimiento en el que se extrae la sangre del organismo y se bombea a través de una máquina hacia un dializador (riñón artificial). El dializador filtra los residuos metabólicos de desecho de la sangre y devuelve la sangre purificada al organismo. La cantidad total de líquido devuelto se puede ajustar, en particular y eliminar el exceso de líquido que se acumula durante la insuficiencia renal.

La hemodiálisis necesita un acceso repetido al torrente sanguíneo, por lo que es necesario una vía temporal mediante la inserción de un gran catéter intravenoso en una vena adecuada para este efecto, por lo general, para facilitar un acceso a largo plazo, se efectúa quirúrgicamente una conexión artificial entre una arteria y una vena (fístula o derivación arteriovenosa). En esta técnica suele unirse la arteria radial del antebrazo con la vena cefálica en el antebrazo. A consecuencia de ello, la vena cefálica se agranda y la corriente sanguínea a través de ella aumenta, con lo que se consigue que la vena sea adecuada para la punción repetida con una aguja. Otra opción de tratamiento es el catéter venoso central, las principales desventajas de los catéteres venosos centrales son un calibre relativamente estrecho que no permite un flujo de sangre suficiente como para lograr un aclaramiento óptimo y un alto riesgo de infección o trombosis en el sitio de su inserción. En cualquiera de las opciones una vez conectado el paciente a la máquina dentro del dializador, una membrana porosa artificial separa la sangre del líquido (el dializado), el líquido, los productos de desecho y

los electrolitos de la sangre se filtran por la membrana hacia el dializado, los pequeños poros de la membrana no permiten filtrar las células sanguíneas y las proteínas de gran tamaño, por consiguiente, éstas permanecen en la sangre. Una sesión de hemodiálisis dura de 3 a 5hrs y debe realizarse 3 veces por semana.

La mortalidad global ajustada en pacientes dependientes de hemodiálisis es de alrededor del 17%. La tasa de sobrevivencia a 5 años es menor para los pacientes con diabetes que para aquellos con glomerulonefritis. En general, la muerte es atribuible a causas cardiovasculares, seguidas por las infecciones y la interrupción de la hemodiálisis⁶.

2.- CUIDADOR

El cuidador es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo, es la persona del entorno del paciente que asume voluntariamente el papel de hacerse responsable del mismo y que guarda una relación directa con el paciente, pudiendo ser el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres. El cuidado y atención de un paciente es un proceso dinámico que requerirá incrementar paulatinamente las atenciones y tareas debido a la duración de la enfermedad, que en más de 70% de los casos se trata de un proceso superior a los seis años⁷.

El Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI 2022) reportó 31.7 millones de personas de 15 años y más brindaron cuidados a integrantes de su hogar o de otros hogares, de esta población 75.1% correspondió a mujeres y 24.9% a hombres. En cuanto al tiempo dedicado al cuidado de una persona las mujeres dedicaron un promedio de 38.9 horas a la semana mientras que los hombres cuidadores principales un promedio de 30.6 horas, solo el 39.7% de las mujeres cuidadoras se encuentran en situación de desempleo, ya sea por tener que abandonar su trabajo para el cuidado de su familiar o porque el desempeño de ese rol les impide buscar trabajo⁸.

2.1 DERECHOS DEL CUIDADOR

Se basan en buscar ayuda en otras personas, el cuidador conoce sus límites respecto a su nivel de energía y fuerza, mantener aspectos de su vida que no incluyan a la persona que cuida, enfadarse, estar deprimido y expresar ocasionalmente sentimientos negativos, rechazar cualquier intento de manipulación por parte del ser querido, recibir consideración, afecto, perdón y aceptación, estar orgulloso de lo que ha logrado, proteger su individualidad y su derecho a tener una vida propia⁹.

2.2 CLASIFICACIÓN DEL CUIDADOR

Cuidador formal o profesional: Es aquella persona con una formación adecuada para cuidar al enfermo y que cobra una remuneración por hacerlo.

Cuidador informal: Son aquellas personas que forman parte del entorno familiar y colaboran en menor medida por lo que ayudan de forma ocasional en la atención al enfermo.

Cuidador primario: Es la persona encargada de la mayor parte del cuidado del enfermo. Suele vivir en el mismo domicilio que el enfermo, o muy cerca de éste y tener una relación familiar muy cercana⁹.

2.3 PERFIL DEL CUIDADOR

Las cualidades que debe cumplir cualquier tipo de cuidador son las siguientes: tener vocación, tener amabilidad, calidez y empatía, paciencia y capacidad de servicio, buenas capacidades de comunicación, saberse cuidar a uno mismo. Realizan una actividad que el personal de salud no tiene tiempo para desarrollar y ésta corresponde a los afectos y emociones, ofreciendo cariño¹⁰.

2.4. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La sobrecarga del cuidador se ha destacado a través del tiempo como una problemática ignorada, se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico, ya que la persona tiene que afrontar súbitamente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía, por lo que pierde su independencia, desatiende sus tareas y abandona su proyecto de vida; lo que se traduce en importantes cambios en las relaciones familiares, sociales y laborales, e incluso en la situación económica. Esta sobrecarga se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros. Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión¹¹.

En situaciones de estrés crónico, distintas hormonas (cortisol y noradrenalina) se asocian a un estado pro inflamatorio que predispone a enfermedades psiquiátricas, inmunológicas, inflamatorias, cardiovasculares, dislipidemia, diabetes y obesidad. Las personas que están sometidas a estrés crónico, por ejemplo, los cuidadores de una persona dependiente, reportan un incremento en la presentación de enfermedad coronaria, eventos cerebro-vasculares, diabetes, hipertensión arterial inclusive un incremento en la dependencia de sustancias tóxicas y tabaco. Todos estos cambios en la salud hacen que la sobrecarga lleve al cuidador a un estado de colapso, los cuidadores que presentan colapso tienen un incremento en el riesgo de mortalidad de un 63% comparado con los cuidadores que no lo presentan¹².

3. FUNCIONALIDAD FAMILIAR

3.1 CONCEPTO

Cada miembro de la familia tiene funciones comunes, la mayoría tiene que ver con cubrir necesidades biológicas, psicológicas y sociales, además las de crianza, las económicas y el cuidado de los hijos. La familia, es el entorno donde el individuo encuentra los recursos para solucionar los problemas, en forma de apoyos sociales y repertorios de afrontamiento. Asimismo, el funcionamiento familiar está considerado por 7 categorías: 1) cohesión, 2) roles, 3) armonía, 4) comunicación, 5) afectividad, 6) adaptabilidad y 7) permeabilidad. Dentro de las funciones primordiales que desempeñan las familias, se considera crear un ambiente de afecto, de igual manera, debe cuidar que esas necesidades emocionales cumplan con una permanente calidad afectiva, con una equilibrada y continua combinación de apoyo, respeto, tolerancia, así como comprensión, otra función es la educativa, además de procurar la individualización y socialización de sus integrantes. La primera, tiene que ver con la forma de acercarse y de percibir el mundo; en la segunda, la familia enseña valores, normas, actitudes, así como modos de comportarse, que tipifican luego el grupo social al que se pertenece. La función de apoyo y protección psicosocial, ésta tiene que ver con el soporte que brinda, en situaciones de crisis o circunstancias nuevas, donde los integrantes de la misma, tratarán en lo posible de facilitar la adaptación, Por lo anterior, es importante conocer el tipo de funcionamiento que mantiene la dinámica familiar para lograr un óptimo desarrollo de cada uno de sus miembros; un funcionamiento familiar adecuado es aquel que le facilita a la familia alcanzar los objetivos y cumplir con las funciones establecidas por la sociedad, como son: la satisfacción de las necesidades afecto-emocionales, la transmisión de valores éticos y culturales, la promoción así como facilitación del proceso de socialización de sus miembros, el establecimiento y mantenimiento de un equilibrio, que sirva para enfrentar las tensiones que se producen en el curso del ciclo vital.

Zaldívar (2004), señala que “un funcionamiento familiar saludable, es aquel que le posibilita a la familia cumplir exitosamente con los objetivos y funciones que le están histórica como socialmente asignados”¹³.

4. INSTRUMENTOS DE VALORACIÓN

4.1 IDENTIFICACIÓN DE SOBRECARGA

La familia es la principal fuente de cuidado para los pacientes con enfermedad renal terminal esto es un dato corroborado no solo a nivel nacional sino a nivel internacional. La evaluación del impacto del cuidado en el familiar se ha realizado a través de diferentes medidas como la calidad de vida, el estado de salud, la repercusión económica, social o emocional, entre otras, hoy en día está ampliamente aceptado el concepto de sobrecarga como elemento clave en la medición de las consecuencias negativas del cuidado.

Hay que señalar que la medición de la sobrecarga es importante no solo para conocer el estado global del cuidador, sino también para determinar las áreas específicas en las que éste puede requerir asistencia y para estudiar la eficacia de las intervenciones realizadas.

El uso del concepto de sobrecarga se remonta a los años 80 a partir del trabajo de Zarit quien elaboró una de las primeras y más utilizadas escalas de medición¹⁴.

4.2 ESCALA DE ZARIT

Uno de los métodos más empleados en el ámbito internacional ha sido la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, debido a que abarca en mayor medida todas las dimensiones de este fenómeno como son: redes de apoyo, calidad de vida, capacidad de autocuidado y competencias para el afrontamiento de problemáticas conductuales y clínicas del paciente. Delimita 3 factores: carga, competencia y dependencia, fue elaborada por Zarit, Reeve y Bach-Peterson en 1980.

Es un test de 22 preguntas que se responden en escala de cinco puntos: nunca = 0, rara vez = 1, algunas veces = 2, muchas veces = 3, casi siempre = 4, el resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga (menor 46 puntos), sobrecarga ligera o leve (47 a 55 puntos) o sobrecarga intensa (más de 56 puntos). Se considera que la sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa. Esta última se asocia con mayor morbilidad

médica, psiquiátrica, social y mortalidad del cuidador; utilizado este instrumento consta de una consistencia interna, que varía entre 0.89 y 0.91 con el alfa de Cronbach¹⁵.

4.3 VALORACION DE FUNCIONALIDAD FAMILIAR

Existen varios instrumentos de atención integral a la familia que ofrecen una apreciación gráfica y esquemática de la familia y sus relaciones, permiten desarrollar una visión integrada de las interacciones actuales, los puntos débiles y fuertes, así como su desarrollo histórico. Ayudan a identificar en qué medida la familia cumple con sus funciones básicas, y cuál es el rol que puede estar jugando la funcionalidad familiar en el proceso salud-enfermedad, por lo que representan elementos indispensables en la práctica ambulatoria del primer nivel de atención, una herramienta que nos es muy útil, es el Apgar Familiar, que es un instrumento que muestra cómo perciben los miembros de la familia el nivel de funcionamiento de la unidad familiar de forma global, incluyendo a los niños ya que es aplicable a la población infantil.

Con este instrumento los integrantes del equipo de salud pueden conseguir una primera aproximación para la identificación de aquellas familias con problemas de conflictos o disfunciones familiares, con el propósito de darles seguimiento y orientación; ya que el médico familiar también se encuentra capacitado para la atención psicosocial de sus pacientes¹⁶.

4.4 ESCALA DE APGAR FAMILIAR

Este es un instrumento diseñado en 1978 por el doctor Gabriel Smilkstein (Universidad de Washington), quien basándose en su experiencia como Médico de Familia propuso la aplicación de este test para el análisis de la función familiar. Este test se basa en la premisa de que los miembros de la familia perciben el funcionamiento de la familia y pueden manifestar el grado de satisfacción con el cumplimiento de sus parámetros básicos. Se ha demostrado la validez y confiabilidad del APGAR familiar para su uso en adultos. Los índices de correlación oscilan entre .71 y .83 para diversos contextos. La consistencia interna medida de la APGAR familiar fue 0,793 (alfa de Cronbach).

El APGAR familiar evalúa cinco funciones básicas de la familia considerada las más importantes por el autor: Adaptación, Participación, Gradiente de recurso personal, Afecto, y Recursos, cuyas características son las siguientes:

- **ADAPTACIÓN:** es la capacidad de utilizar recursos intra y extra familiares para resolver problemas en situaciones de estrés familiar o periodos de crisis
- **PARTICIPACIÓN O COOPERACIÓN:** es la implicación de los miembros familiares en la toma de decisiones y en las responsabilidades relacionadas con el mantenimiento familiar.
- **GRADIENTE DE RECURSOS:** es el desarrollo de la maduración física, emocional y auto realización que alcanzan los componentes de una familia gracias a su apoyo y asesoramiento mutuo.
- **AFECTIVIDAD:** es la relación de cariño y amor que existe entre los miembros de la familia.
- **RECURSOS O CAPACIDAD RESOLUTIVA:** es el compromiso de dedicar tiempo a atender las necesidades físicas y emocionales de otros miembros de la familia, generalmente implica compartir unos ingresos y espacios.

Para evaluar este cuestionario debe ser entregado a cada paciente para que responda a las preguntas planteadas en el mismo en forma personal, excepto a aquellos que no sepan leer, caso en el cual el entrevistador aplicará el test.

Cada una de las respuestas tiene un puntaje que va entre los 0 y 4 puntos, de acuerdo a la siguiente calificación:

•0: Nunca •1: Casi nunca •2: Algunas veces •3. Casi siempre •4: Siempre.

Interpretación del puntaje: - Normal: 17-20 puntos; - Disfunción leve: 16-13 puntos; - Disfunción moderada: 12-10 puntos y - Disfunción severa: menor o igual a 9.

Adicionalmente, es recomendable que el APGAR sea siempre utilizado conjuntamente con el conocimiento y la aplicación del Genograma, el Ciclo vital familiar y otros elementos que permitan contextualizar mejor los resultados, cuenta con una subescala aplicada a niños menores de 10 pero que por motivos de nuestro estudio no será incluida ya que nuestros objetivos están dirigidos a la población de cuidadores¹⁶.

JUSTIFICACIÓN

A medida que se prolonga la vida y aparecen las complicaciones tardías de las enfermedades, los pacientes van perdiendo su autonomía y surge la necesidad de requerir ayuda que generalmente es otorgada por familiares cercanos o que viven bajo el mismo techo en el núcleo familiar; cuando aparece esta situación, la familia se ve afectada en su totalidad y su vida puede verse alterada de muchas maneras, surgiendo conflictos de todo tipo principalmente económicos, de roles y de liderazgo que generalmente recaen en la persona que participa como cuidador primario. El cuidador primario se convierte en el sostén físico, psicológico y social del enfermo, surgen emociones negativas, estrés, preocupaciones y temores acerca de la progresión de la enfermedad, el futuro y la cercanía a la muerte¹⁷.

Los cuidadores asisten al enfermo un promedio de 10.9hrs al día, por consiguiente, ellos realizan modificaciones a su estilo de vida para adaptarse a las necesidades de su paciente dejando de lado sus necesidades laborales, de recreación y relaciones sociales lo que resulta en un aspecto negativo a su salud.

Cuando se trata de una persona con discapacidad se debe tener en cuenta que estamos frente a 2 pacientes: aquél cuya enfermedad le quitó su autonomía y aquél que a la sombra de su enfermo se encuentra sufriendo ansiedad, depresión, aislamiento social, privación del sueño entre otras.

Es importante detectar y atender a estos nuevos personajes “cuidadores” antes de presentar enfermedades graves o irreversibles que provocan cambios negativos en su vida y el entorno familiar, para que puedan ser orientados en el cuidado de su paciente y de su propia salud, de lo contrario tendremos 2 pacientes con desenlaces adversos y una pésima calidad de vida que a su vez se verá reflejado en una mala funcionalidad familiar.

Proporcionar a los cuidadores las herramientas necesarias para un mejor manejo de los pacientes, repercutirá en su salud mental y física al apreciar que sus intervenciones son adecuadas, así como promover su participación en grupos de apoyo.

Ante esta situación es primordial y pertinente anticiparse como médicos a reducir el número de población dependiente y darle la importancia necesaria a su cuidador, implementar

estrategias de detección e intervención oportuna que reduzca la carga de los cuidados con el fin de mejorar la calidad de vida de ambos personajes¹⁸.

En la Unidad de Medicina Familiar 84 no se cuenta con estudios relacionados a las afecciones de los cuidadores, ya que cuando acuden a consulta su salud se ha deteriorado, o bien, la funcionalidad familiar se encuentra en crisis; considerando importante la anticipación y prevención de la sobrecarga del cuidador. Por tal motivo, es factible y viable realizar este estudio, ya que se cuenta con las instalaciones adecuadas, identificación de los cuidadores a estudiar y el personal capacitado para su elaboración e interpretación de resultados.

Tomando en cuenta que una persona sana, crea una familia sana y funcional para la sociedad.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En la actualidad vemos que la mejora a los tratamientos incrementa la esperanza de vida, dando lugar a que las enfermedades crónicas tengan complicaciones graves, restando independencia y autonomía a los pacientes y es aquí donde surge la necesidad de un cuidador que acepta la responsabilidad de atender al enfermo sus necesidades diarias y que le suministre tanto apoyo físico como emocional. La familia es la principal proveedora de cuidados, quien asume este rol con un alto grado de compromiso y una atención sin límite de horarios.

Durante la revisión de la bibliografía se identificó a un gran número de cuidadores con diferentes niveles de sobrecarga, en Estados Unidos existe registro de 52 millones de cuidadores informales, en Canadá se estima en 3 millones, para el Reino Unido una cifra de 5.7 millones y para España un 20.7% de los adultos prestan servicio como cuidadores; el 93.7% de estos cuidadores mantienen vínculos familiares con la persona que cuidan¹⁹.

A nivel nacional según la Encuesta Nacional de Ocupación y Empleo (ENOE) del 2016 existen 286 mil cuidadores de personas dependientes, de las cuales 96.7% son mujeres y sólo 3.3% hombre, su edad promedio es de 37.6 años. A pesar de ser éste un personaje poco reconocido, en México y el mundo se conmemora el “Día del Cuidador” que varía según el país, en México el día corresponde al 2 de marzo⁸.

En un estudio de prevalencia realizado en la Clínica Hospital ISSSTE de la ciudad de Orizaba (México) en base a El programa de Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico Degenerativo (ADEC), obtuvo los siguientes resultados la edad promedio de los cuidadores fue entre 18 y 86 años, 80% fueron mujeres, 52% dedicadas al hogar, según la escala de Zarit 52% de los cuidadores reportaron síndrome de sobrecarga, 36% reportaron síntomas de depresión y hasta un 98% reportaron ansiedad²⁰.

Como hemos visto en otros estudios la poca importancia que se le da a los cuidadores, al no proporcionarles información, educación, medidas de protección o simplemente no reconocer sus redes de apoyo; repercute en un estado de sobrecarga e inclusive colapso que se verá reflejado en su salud física y emocional, a su vez en la armonía y funcionalidad de su familia.

Y a nivel institucional se refleja en el incremento de hospitalizaciones, consultas de atención médica, consumo de insumos e incremento del gasto en general.

En la Unidad de Medicina Familiar 84 no se cuenta con información clara y específica sobre éste personaje; sin embargo podemos observar cómo se deteriora el cuidador y su familia por no contar con información suficiente para realizar un óptimo cuidado de su paciente y de sí mismo; por ello creemos conveniente identificar a este grupo poblacional, su nivel de sobrecarga y si muestran afectación al núcleo familiar; dejar las bases para que posteriormente se establezcan herramientas de ayuda para estos personajes.

De ahí que surge la siguiente pregunta:

¿Cuál es el nivel de sobrecarga y la funcionalidad familiar en el cuidador primario de pacientes con terapia de reemplazo renal?

HIPÓTESIS

El nivel de sobrecarga en el cuidador primario de pacientes con terapia de reemplazo renal es intenso con moderada disfunción familiar.

OBJETIVOS

GENERAL: Determinar el nivel de sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador primario de pacientes con terapia de reemplazo renal.

ESPECÍFICOS:

- Identificar características sociodemográficas de la población de cuidadores
- Determinar el grado de disfuncionalidad familiar en el cuidador primario
- Identificar la relación entre sobrecarga y la funcionalidad familiar

MATERIAL Y MÉTODOS

DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN:

Estudio prospectivo, observacional, analítico y transversal

Esta investigación se desarrolló en la Unidad de Medicina Familiar 84, en el periodo comprendido de noviembre 2022 a mayo de 2023.

POBLACIÓN DE ESTUDIO:

Involucra el estudio de cuidadores primarios de pacientes que reciben tratamiento con terapia de sustitución de la función renal y que se encuentren adscritos a la Unidad de Medicina Familiar 84 Tacícuaro,

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se realizará un muestreo no probabilístico por conveniencia que incluirá al total de cuidadores primarios de pacientes con terapia de reemplazo renal; identificados hasta el momento 53 pacientes.

Usaremos como referencia el número de pacientes renales con terapia de sustitución tomando en cuenta que por cada uno de estos pacientes existe un familiar que se desempeña como cuidador primario.

n = 53

CRITERIOS DE SELECCIÓN

INCLUSIÓN:

1. Género indistinto mayor de 18 años.
2. Que participe como cuidador primario del paciente renal con terapia de sustitución adscrito a la UMF 84.
3. Que acepten participar en el estudio.

EXCLUSIÓN:

1. Cuidadores con privación neurosensorial auditiva, visual o del habla.
2. Cuidadores que atiendan a 2 o más pacientes.

ELIMINACIÓN:

1. Cuidadores con cuestionarios de investigación incompletos.
2. Cuidadores de pacientes que durante el estudio cambien de tratamiento y sean trasplantados.

VARIABLES

- **VARIABLES DEPENDIENTES:**

Nivel de sobrecarga

Grado de funcionalidad familiar

- **VARIABLES INDEPENDIENTES:**

Cuidador primario de paciente renal

Características sociodemográficas

Tabla 3 CUADRO DE OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

VARIABLE	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	UNIDAD DE MEDIDA
SOBRECARGA	Agotamiento físico y psíquico que una persona presenta ante una situación para la que no estaba preparado y que consume todo su tiempo y energía, por lo que pierde su independencia	Se obtendrá al aplicar la Escala de Zarit que consta de 22 ítems con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre) que puntúan de 1 a 5 con un rango de 22 a 110 establece los grados de sobrecarga, clasificándolos en ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera e intensa	Cualitativa	-Ausencia de sobrecarga menor o igual a 46 -Sobrecarga Ligera entre 47 y 55 -Sobrecarga Intensa Mayor o igual a 56
FUNCIONALIDAD FAMILIAR	La familia, es el entorno donde el individuo encuentra los recursos para solucionar los problemas "un funcionamiento familiar saludable, posibilita a la familia cumplir exitosamente con los objetivos y funciones que le están socialmente asignados"	Se obtendrá al aplicar APGAR familiar, el cual es un cuestionario de 5 preguntas, cada una de las respuestas tiene un puntaje de acuerdo a la siguiente calificación: •0: Nunca •1: Casi nunca •2: Algunas veces •3: Casi siempre •4: Siempre.	Cualitativa	-Familia Normal: 17-20 puntos - Familia con Disfunción leve: 16-13 puntos. -Familia con Disfunción moderada: 12-10 -Familia con Disfunción severa: menor o igual a 9
CUIDADOR	Persona responsable de proveer atención y asistencia a un enfermo	Clasificarlo por su compromiso: ♦ Primario: familiar responsable. ♦ Formal: personal que recibe remuneración. ♦ Informal: poca intervención.	Cualitativa	Cuidador: Primario Formal Informal

GÉNERO	El género se refiere a los roles, las características y oportunidades definidos por la sociedad para hombres y mujeres	Identificación del sexo a través de un acta de nacimiento	Cualitativa	Hombre Mujer
EDAD	Tiempo que ha vivido a partir de su nacimiento un ser vivo	Mediante la revisión de su año de nacimiento al momento de aplicar una encuesta	Cualitativa	-18 a 25 años -26 a 45 años - más de 45 años
PARENTESCO	Sujetos que descienden de un mismo tronco común y comparten la misma carga genética. Relación jurídica por afinidad.	Lazos consanguíneos o no consanguíneos que unen a dos o más personas	Cualitativa	Madre Padre Hermano(a) Hijo (a) Esposo (a) Etc.
OCUPACIÓN	Término vinculado al verbo ocupar y utilizado como sinónimo de trabajo	Tipo de trabajo que desempeña	Cualitativa	Empleado Desempleado Hogar Estudiante
ESCOLARIDAD	Tiempo de duración en el cual un alumno acredita sus estudios en un centro de enseñanza	Años cursados y aprobados por una institución educativa que se avala con certificado	Cualitativa	Ninguna Primaria Secundaria Preparatoria Licenciatura Posgrado

DESCRIPCIÓN OPERATIVA

Prevía autorización del Comité de Investigación en Salud y Ética del Hospital General Regional Número 1 de Charo Michoacán este proyecto de investigación será realizado por el residente de Medicina Familiar Giselle Yahaira Vaca García con sede en la Unidad de Medicina Familiar 84, quien buscará intencionadamente pacientes con enfermedad renal crónica terminal y terapia de sustitución. Una vez identificados los pacientes nos enfocaremos en sus acompañantes, primero realizando una encuesta simple de 3 preguntas:

1. ¿Es usted mayor de 18 años?
2. ¿Es usted cuidador primario del paciente a quien acompaña?
3. ¿Desearía participar en una investigación, cuya intención es identificar el nivel de sobrecarga y la funcionalidad familiar de los cuidadores primarios de pacientes renales en terapia de sustitución?

De contestar afirmativamente a esta entrevista procederemos a realizar una explicación breve en qué consiste nuestro proyecto y las herramientas que utilizaremos para lograr nuestros objetivos; si están de acuerdo en participar se les otorgará una Carta de Consentimiento Informado la cual deberán leer detenidamente, aclarando dudas de la misma y que deberá ser firmada para proceder a aplicar dos herramientas. La primera será la escala de Zarit para diagnosticar sobrecarga, que consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas que puntúan del 1 al 5 y así al sumar las respuestas: menor o igual a 46 es ausencia de sobrecarga o sobrecarga menor, 47 a 55 sobrecarga ligera y mayor o igual a 56 sobrecarga intensa, lo que implica un tiempo aproximado de 15 minutos máximo en responder la encuesta. También se aplicará la escala de APGAR Familiar que consta de 5 preguntas cada respuesta con un puntaje que al sumarnos arroja los siguientes resultados: Normal: 17-20 puntos - Disfunción leve: 16-13 puntos. - Disfunción moderada: 12-10 puntos - Disfunción severa: menor o igual a 9, dicha escala se responderá en un tiempo de 5 a 10 minutos.

Los resultados serán analizados y se expresarán en frecuencias y porcentajes con una diferencia estadística significativa con P valor <0.05 con el apoyo del programa computacional SPSS versión 23.0 para Windows.

PROPUESTA DE ANÁLISIS ESTADÍSTICOS

a. Estadística Descriptiva:

Al ser nuestras variables de tipo cualitativo las medidas de dispersión se presentarán en frecuencias (porcentajes), expresada en tablas.

b. Estadística Inferencial:

Se realizará a través de prueba de Chi cuadrada para correlación.

Para las pruebas estadísticas los resultados se consideran significativos si el p-valor es 0.5 o menos, esto se basa en un nivel de confianza del 95%

c. Programa estadístico planeado a utilizar: se realizará a través del programa SPSS versión 23 para Windows.

CONSIDERACIONES ÉTICAS Y LEGALES

La investigación clínica es indispensable para el progreso y los avances en la medicina que nos permiten ejercer una mejor práctica médica, ello implica la participación de seres humanos con características o patologías específicas por lo que es necesario tomar en cuenta cuestiones éticas y legales.

Existen diferentes códigos éticos y normativas legales que rigen la investigación en seres humanos de ello que tendremos presente en nuestra investigación la Declaración de Helsinki, la ley General de Salud en materia de investigación en Salud y los códigos nacionales e internacionales para las buenas prácticas en investigación.

En nuestro estudio se respetará ampliamente la AUTONOMÍA de nuestro posible participante quien decidirá previa información completa y detallada si desea participar o no en dicha investigación. JUSTICIA los beneficios serán iguales para todos porque podrán recibir un diagnóstico oportuno que podría mejorar su calidad de vida y decidir si necesitan ayuda y tratamiento. BENEFICENCIA nuestro deber será siempre maximizar los posibles beneficios y minimizar los daños, de modo que nunca se sentirán solos o mal entendidos, y finalmente, NO MALEFICENCIA que se explica por sí sola, nuestro estudio no pretende provocar algún daño físico, social o emocional sino por el contrario identificar a la gente que necesita ayuda o algún tratamiento específico y brindarles la atención que necesiten, sin embargo se califica como **categoría 2 o investigación con riesgo mínimo**, según el Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación, ya que el artículo 17 de esta ley dice que se emplea un riesgo mínimo de datos al aplicar pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto.

RECURSOS Y FACTIBILIDAD

RECURSOS HUMANOS

Investigador principal: Giselle Yahaira Vaca García

Asesor de tesis: Dra. María del Pilar Rodríguez Correa

Co-Asesor de tesis: Dr. Edgar Josué Palomares Vallejo y Dra. Lucia Hernández Miranda

RECURSOS MATERIALES

Hojas de papel, computadora, impresora, lápices.

RECURSOS FINANCIEROS

El estudio se llevará a cabo con recursos propios del investigador por lo que no se requerirá financiamiento para su realización.

FACTIBILIDAD

El presente estudio es factible debido a que el Instituto Mexicano del Seguro Social cuenta con un censo de pacientes con enfermedad renal crónica terminal que reciben terapia de sustitución a través de diálisis peritoneal y hemodiálisis, mismos que acuden mensualmente a su consulta en las unidades de medicina familiar a las que se encuentran adscritos, En esta Unidad de Medicina Familiar 84 se tiene un censo de 46 pacientes con terapia de sustitución a través de diálisis peritoneal y 7 pacientes en hemodiálisis. También se cuentan con los recursos económicos y humanos para el desarrollo de la investigación, en los cuidadores primarios de estos pacientes renales adscritos a la UMF 84.

CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

	MAR - AGO 2022	SEPT- OCTUBRE 2022	NOV 2022 – MAYO 2023	JUN - JUL 2023	JULIO- AGO 2023	SEPT – OCT 2023	NOV 2023 A FEBRERO 2024
Diseño de protocolo de investigación	X						
Evaluación por el CEIS		X					
Reclutamiento de pacientes o revisión de expedientes			X				
Aplicación de instrumentos			X				
Análisis de resultados				X			
Redacción de resultados					X		
Redacción de discusión y conclusión					X		
Redacción tesis terminada					X		
Difusión foro						X	
Manuscrito publicación							X
Examen de grado							X

RESULTADOS

La muestra estuvo constituida por 53 cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica usuarios de terapia dialítica y que cumplieron con los criterios de selección.

De los 53 cuidadores la mayoría fueron mujeres en un 58.5%, la edad media fue de 46.36 años (tabla 4), en su mayoría fueron cuidadores que habían cursado hasta los estudios medio superior con un empleo como técnico dicha categoría engloba a personas que practican algún oficio, operadores, empleados de mostrador y en su mayoría con empleos informales, católicos, casados siendo el conyugue el cuidador primario, dedicando más de 12 horas al cuidado de su enfermo. (tabla 5)

Tabla IV *Población por grupo etario*

Edad	Frecuencia	Porcentaje
18 a 25	6	11.3
26 a 45	21	39.6
Mayor a 45	26	49.1
Total	53	100

Fuente: resultados de la cédula de datos sociodemográficos

Tabla V Características sociodemográficas de los cuidadores*n*: 53

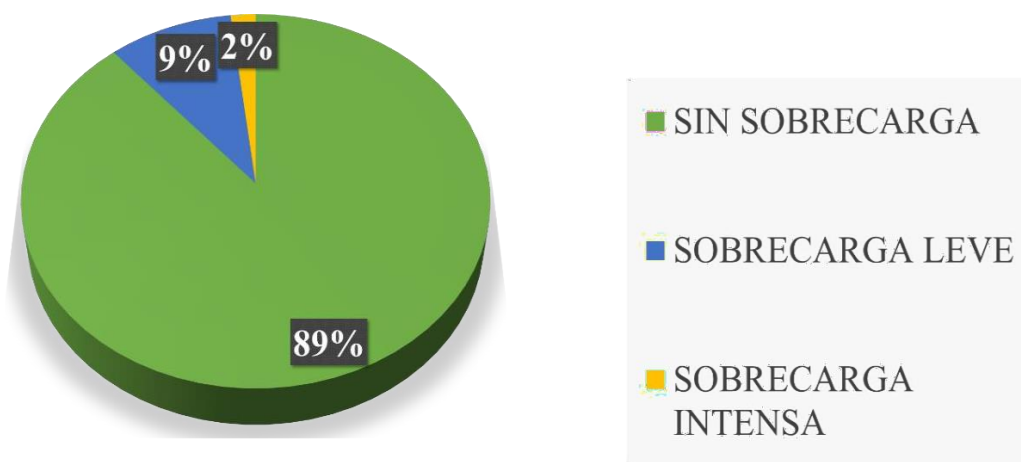
VARIABLES	FRECUENCIA	PORCENTAJE
ESCOLARIDAD		
• Ninguna	2	3.8
• Primaria	16	30.2
• Secundaria	13	24.5
• Preparatoria	17	32.1
• Licenciatura	5	9.4
OCUPACIÓN		
• Hogar	16	30.2
• Técnico	28	52.8
• Profesional	4	7.5
• Desempleado	0	0
• Pensionado/jubilado	5	9.4
ESTADO CIVIL		
• Soltero	4	7.5
• Casado	38	71.7
• Divorciado	1	1.9
• Unión libre	7	13.2
• Viudo	3	5.7
PARENTESCO		
• Padres	5	9.4
• Hijos	12	22.6
• Hermanos	3	5.7
• Conyugue	28	52.8
• Otros	5	9.4
RELIGIÓN		
• Católico	46	86.8
• Cristiano	4	7.5
• Testigo de Jehová	1	1.9
• Otro	2	3.8
HORAS DE CUIDADO		
• 1-3 horas	3	5.7
• 4-6 horas	8	15.1
• 7-9 horas	8	15.1
• 10-12 horas	11	20.8
• Mayor a 12horas	23	43.4

Fuente: resultados de la cédula de datos sociodemográficos

En relación a detectar sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes renales, empleamos la herramienta escala de Zarit, que clasifica a los participantes en sin sobrecarga, sobrecarga leve (7.5%) y sobrecarga intensa (3.8%), esta escala se aplicó a los 53 participantes encontrando que el mayor porcentaje (48.7%) no se encontraba con sobrecarga. (figura 1), en relación al sexo si se observó mayor sobrecarga en mujeres que en hombres con un 7.6% contra un 2.8% de sobrecarga en hombres, es más común que se presente sobrecarga en población joven de entre 26 y 45 años de edad, detectándose en un 5.7%, de los pacientes que se detectaron con algún grado de sobrecarga el 7.6% habían cursado hasta preparatoria, 9.4% se encontraban laborando como obreros, empleados, comerciantes o técnicos, del total de los cuidadores que registraron ser casados el 11.3% se encuentra con algún grado de sobrecarga predominando el conyugue en el rol de cuidador primario, se encontró mayor sobrecarga en aquellos que dedicaban de 7 a 9 horas de cuidado a su familiar enfermo (tabla 6)

Figura 1

Resultados de sobrecarga en los cuidadores primarios



Fuente: resultados de la cédula de escala de Zarit

Tabla VI Relación de las características sociodemográficas y sobrecarga de Zarit

n: 53

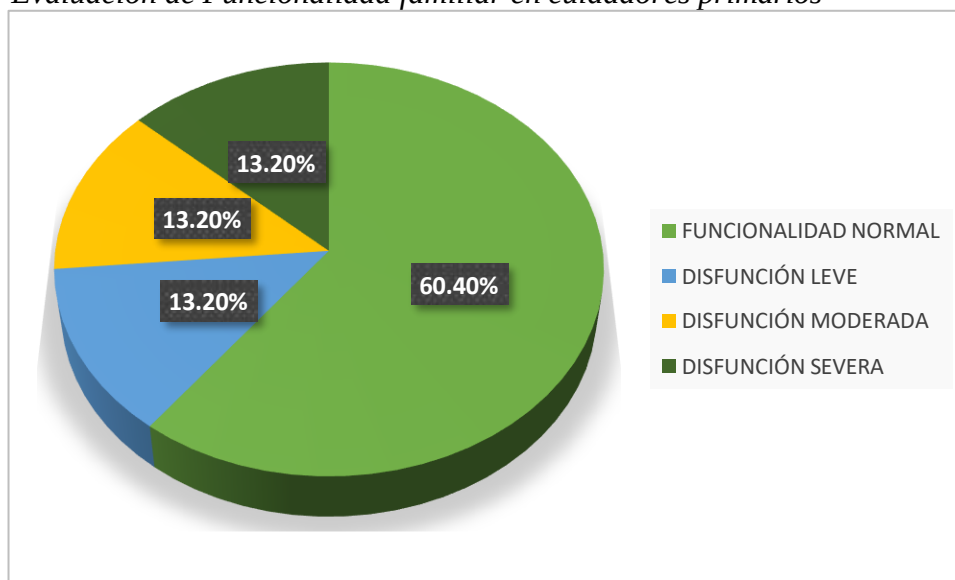
CARACTERÍSTICAS	CON	SIN	TOTAL
SOCIODEMOGRÁFICAS	SOBRECARGA	SOBRECARGA	
Hombres	3.8%	37.7%	41.5%
Mujeres	7.6%	50.9%	58.5%
ESCOLARIDAD			
Ninguna	0%	3.8%	3.8%
Primaria	1.9%	28.3%	30.2%
Secundaria	0%	24.5%	24.5%
Preparatoria	7.6%	24.5%	32.1%
Licenciatura	1.9%	7.5%	9.4%
OCUPACIÓN			
Hogar	0%	30.2%	30.2%
Técnico	9.4%	43.4%	52.8%
Profesional	1.9%	5.7%	7.6%
Pensionado/jubilado	0%	9.4%	9.4%
ESTADO CIVIL			
Soltero	0%	7.5%	7.5%
Casado	11.3%	60.4%	71.7%
Divorciado	0%	1.9%	1.9%
Unión libre	0%	13.2%	13.2%
Viudo	0%	5.7%	5.7%
PARENTESCO			
Padres	0%	9.4%	9.4%
Hijos	0%	22.6%	22.6%
Hermanos	0%	5.7%	5.7%
Conyugue	9.5%	43.4%	52.9%
Otros	1.9%	7.5%	9.4%
HORAS DE CUIDADO			
1-3 horas	0%	5.7%	5.7%
4-6 horas	0%	15.1%	15.1%
7-9 horas	5.7%	9.4%	15.1%
10-12 horas	3.8%	17%	20.8%
Mayor a 12horas	1.9%	41.5%	43.4%

Fuente: resultados de la cédula de datos sociodemográficos

Otro aspecto importante evaluado en este estudio es la funcionalidad familiar para lo cual nos basamos en la escala de Apgar Familiar, cuyos resultados nos dicen si la familia funciona normal que fue el mayor de los casos (60.4%) o si presenta disfuncionalidad y en qué grado, leve (13.2%), moderada (13.2%) o severa (13.2%). (figura 2)

Figura 2

Evaluación de Funcionalidad familiar en cuidadores primarios



Fuente: resultados de la cédula de escala de Apgar Familiar

Finalmente se observó que la relación entre sobrecarga y funcionalidad familiar predominaron aquellos cuidadores en los que no se encontró sobrecarga y la funcionalidad familiar se mantuvo normal, sin embargo, aunque el 13.2% refirió disfunción severa la mayoría de ellos negó sobrecarga argumentando sentimientos de cariño y lealtad por su paciente (tabla 7)

Tabla VII*Relación sobrecarga y funcionalidad familiar*

FAMILIAR	FUNCIONALIDAD	SOBRECARGA		
		SIN SOBRECARGA	SOBRECARGA LEVE	SOBRECARGA INTENSA
				TOTAL
	NORMAL	54.70%	3.80%	1.90%
	DISFUNCIÓN LEVE	13.20%		
	DISFUNCIÓN MODERADA	11.30%	1.90%	
	DISFUNCIÓN SEVERA	9.40%	1.90%	1.90%
	TOTAL	88.70%	7.50%	3.80%

Fuente: resultados de la cédula de escala de Zarit y Apgar familiar

En cuidadores casados se observó un p valor de 0.042 siendo significativa en relación a la funcionalidad familiar (tabla 8)

Tabla VIII*Relación de la funcionalidad familiar con el estado civil*

ESTADO CIVIL	FUNCIONALIDAD FAMILIAR			
	NORMAL	DISFUNCIÓN LEVE	DISFUNCIÓN MODERADA	DISFUNCIÓN SEVERA
				TOTAL
SOLTERO	3.80%		3.80%	
CASADO	49.10%	9.40%	3.80%	9.40%
DIVORCIADO				1.90%
UNION LIBRE	3.80%	1.90%	5.70%	1.90%
VIUDO	3.80%	1.90%		
TOTAL	60.40%	13.20%	13.20%	13.20%

Fuente: cédula de características sociodemográficas y escala de Apgar familiar

Y la correlación con Chi cuadrada la observamos en la tabla 9

Tabla IX

Asociación de sobrecarga y funcionalidad familiar

Funcionalidad familiar	Nivel de sobrecarga			n=53
	Sin sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	<i>p</i> *
Función normal	27	3	0	0.127
Disfunción leve	9	0	0	0.127
Disfunción moderada	6	0	0	0.127
Disfunción severa	5	2	1	0.127

(*p* *) se utilizó chi-cuadrada de pearson

La fiabilidad de nuestras herramientas tiene una consistencia interna medida (alfa de Cronbach) que observamos en la siguiente tabla (tabla 10).

Tabla X

Fiabilidad de escala de Zarit y Apgar Familiar

DIMENSIÓN	REACTIVOS	<i>ALPHA DE CRONBACH</i>	<i>MÉTODO DE MITADES</i>
Instrumento ZARIT	22	.844	.866
Instrumento APGAR	6	.871	.937

DISCUSIÓN

Con el avance de la ciencia y la tecnología, en el último medio siglo la esperanza de vida se incrementó a más de 20 años a nivel mundial, las patologías crónico degenerativas se posicionan en un escenario dramático para la subsistencia de los servicios de salud, permanencia de las funciones vitales de los pacientes y la integración familiar. La enfermedad renal crónica afecta al 10% de la población, los pacientes van perdiendo autonomía requiriendo de un cuidador, rol que recae generalmente en un integrante de la familia; estos corren el riesgo de sufrir sobrecarga, agotamiento físico y psíquico asociado a estado pro inflamatorio que los predispone a enfermar, llevarlos al colapso y aumento de la mortalidad¹²; además de modificarse la dinámica familiar, resiliencia y adaptación a crisis para normativas. La presente investigación indaga sobre el nivel de sobrecarga y funcionalidad familiar del cuidador primario en pacientes con terapia de reemplazo renal, sin evidencia de ambos.

Existen factores que influyen en una buena relación entre el enfermo y el cuidador, destacando la personalidad, género, tipo de relación con el enfermo y ciertas características sociodemográficas que interfieren en la calidad de atención otorgada al paciente renal; según Laguado Jaimes E.²¹ en Colombia 2019 destaca que la mujer, generalmente las hijas, desempeña el rol de cuidador, casadas, mayores de 53 años dedicadas al hogar y nivel de estudios básicos. De forma similar González Velázquez y Crespo Knopfler²² en México 2020 también identifica a la mujer casada, conyugue, dedicada al hogar, con nivel escolar básico como principal cuidador; sin embargo, observa un notable incremento en la participación del hombre, resultados similares a los obtenidos en esta investigación donde predomina la mujer de características semejantes y que dedican más de 12 horas al cuidado de su paciente.

Siendo el cuidador un personaje ignorado en muchas ocasiones, incluso por el equipo de salud, este se manifiesta sin sobrecarga en la mayoría de los participantes, resultados muy similares a lo reportado por Cárabes Espino y cols²³ en México 2022 y Cantillo Medina²⁴

(Colombia 2021). En contraste con Salazar Barajas y cols²⁵ en México 2019, quien refiere más de la mitad con sobrecarga de leve a intensa.

Salazar Barajas y cols²⁵ en México 2019 refiere que la mayor proporción de la población percibe una funcionalidad familiar normal, como lo analizado en este estudio donde poco menos de la mitad percibe algún grado de disfuncionalidad. A diferencia de la Cruz Portilla²⁶ en Colombia 2020, donde predomina la disfunción familiar severa.

Aunque un porcentaje considerado presento algún grado de disfunción familiar, la mayoría se encontró sin sobrecarga a diferencia de la mayoría de otras literaturas que manifiestan que de no existir redes de apoyo y encontrarse disfunción familiar la sobrecarga se incrementa en el cuidador.²⁷

La literatura mundial, de forma general, reporta la existencia de sobrecarga en el cuidador primario y algún grado de disfuncionalidad familiar lo que discrepa de este análisis; quizá asociado a diversos factores como la edad de los pacientes, adultos laboralmente activos, que generan un ingreso económico a la familia, además de que el papel de cuidador lo desempeña el conyugue quien denota una actitud de compromiso y lealtad hacia su pareja.

El escenario de ejecución de la encuesta y presencia del paciente propició ausencia de privacidad en algunos de los casos.

CONCLUSIONES

En la mayoría de los cuidadores que participaron no se identificó sobrecarga, y en aquellos en los que si hubo la sobrecarga fue leve. Se identificaron diferentes grados de disfunción familiar en cerca de la mitad de los participantes, sin embargo, en la mayoría predominio la normo funcionalidad familiar.

Destaca que el rol del cuidador lo desempeñan principalmente mujeres, aunque se ha visto incremento en la participación de los hombres en este papel, se observó que en su mayoría solo tenían como escolaridad hasta preparatoria, son casados cuyos conyugues suelen tener este papel de cuidador, cuentan con un empleo esta característica es la que les permite a la mayoría contar con los servicios de salud y pertenecer al instituto mexicano del seguro social, profesan la religión católica y dedican a su atención más de 12 horas de cuidado al día.

La función familiar es un importante predictor en la sobrecarga de cuidadores, por lo que nuestra intervención estará encaminada a identificar, diagnosticar, tratar o derivar a otras especialidades a los cuidadores en los que se detecte sobrecarga y reforzar el conocimiento y uso de las redes de apoyo, sobre todo la Familia como primera línea de ayuda al cuidador. Además de implementar estrategias que mejoren la calidad de vida del cuidador, tener una vigilancia más estrecha sobre este personaje y proporcionar la ayuda que necesite.

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
OOAD MICHOACÁN
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR 84

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Morelia, Michoacán, a ____ de _____ del 2022.

Usted ha sido invitado a participar en el estudio de investigación titulado “**Nivel de sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador primario de pacientes con terapia de reemplazo renal**”; registrado ante el Comité de Investigación y Ética en Salud 1602 del Hospital General Regional No. 1 del Instituto Mexicano del Seguro Social con el número _R-2022-1602-044_.

El siguiente documento le proporciona información detallada, por favor léalo atentamente.

JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO:

Al prolongar la vida del ser humano, enfermedades crónicas desarrollarán complicaciones graves, la enfermedad del riñón es una de las que ha aumentado últimamente, este tipo de pacientes pierden la capacidad de valerse por sí mismos y existe la necesidad de un familiar que lo cuide, afectando su salud física, mental y familiar convirtiéndose en un nuevo paciente. En la Unidad de Medicina Familiar 84 no se tiene registro de la atención a las personas que hacen la función de cuidar a sus enfermos, por lo que es indispensable reconocer su importancia y cuidar su salud. El objetivo de este estudio será demostrar que los cuidadores a pesar de no decirlo verbalmente, presentan cansancio, fatiga, enojo sin causa sin ser atendidos y afectando a la familia y sus integrantes dañando las relaciones y calidad de vida, por lo que requieren de atención multidisciplinaria como un derecho de su salud.

PROCEDIMIENTOS:

Si usted acepta participar se le preguntarán datos personales (nombre, edad, ocupación, religión, teléfono, entre otros) y se le pedirá que conteste 2 cuestionarios; el primero se llama Escala de Zarit con la que se puede conocer si usted tiene algún grado de agotamiento, entre

las preguntas serán si usted se siente cansado, si ha dormido bien, si siente que su salud es mala, si ya no quisiera cuidar de su enfermo. El tiempo aproximado para responder estas preguntas le podrá llevar hasta 15 minutos. El otro cuestionario que se le realizará se llama APGAR familiar que nos permitirá reconocer que tan mal están las relaciones entre los integrantes de su familia a través de preguntas como: ¿Mi familia me acepta y apoya? ¿Estoy a gusto con la ayuda que recibo de ellos? Este cuestionario lo podrá resolver hasta en 5 minutos. Estos dos cuestionarios nos permitirán conocer si la persona que cuida al enfermo del riñón requiera recibir atención médica e iniciar un tratamiento a tiempo si lo necesita, así como recibir información para el cuidado adecuado de su paciente y cuidarse a sí mismo.

RIESGOS Y MOLESTIAS:

Los posibles riesgos y molestias de su participación en este estudio son: 1) incomodidad al responder preguntas que usted pudiera considerar íntimas o secretas. 2) el tiempo para contestar los cuestionarios podrá variar de 15 a 20 minutos.

BENEFICIOS:

Los beneficios que obtendrá al participar en este estudio son: 1) usted podrá saber si tiene sobrecarga y si así fuera, se le ofrecerá una derivación a la consulta médica de medicina familiar, quien valorará su envío a los grupos de apoyo y al servicio de Psicología. 2) conocerá más sobre las personas que cuidan a pacientes con enfermedad del riñón, además de saber el riesgo que tiene de presentar una enfermedad física y psicológica por cuidar a su enfermo, así como conocer medidas que la eviten.

INFORMACIÓN DE RESULTADOS Y ALTERNATIVAS DE TRATAMIENTO

La Dra. Giselle Yahaira Vaca García se ha comprometido a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que pudiera tener acerca de los procedimientos. Así como darle información sobre cualquier resultado o procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para su estado de salud en caso de requerir.

PARTICIPACIÓN O RETIRO:

Su participación en este estudio es completamente voluntaria. Es decir que, si usted no desea participar en este estudio, su decisión, NO afectará su relación con el Instituto Mexicano del Seguro Social ni su derecho a obtener los servicios de salud u otros servicios que ya recibe. Si en un principio desea participar y posteriormente cambia de opinión **usted puede abandonar el estudio en cualquier momento.** El abandonar el estudio en el momento que quiera no modificará de ninguna manera los beneficios que usted tiene como derechohabiente. Para los fines de esta investigación, sólo utilizaremos la información que usted nos brindó desde que aceptó participar, hasta el momento en el cual nos haga saber que ya no lo desea.

PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD:

La información que proporcione y que pudiera ser utilizada para identificarlo (como su nombre, teléfono y dirección) será guardada de manera confidencial y por separado, al igual que sus respuestas a los cuestionarios y los resultados de sus pruebas clínicas, para garantizar su privacidad.

Nadie tendrá acceso a la información que usted nos proporcione durante el estudio. Siempre su identidad será protegida y ocultada, le asignaremos un número para identificar sus datos y usaremos ese número en lugar de su nombre en nuestra base de datos.

PERSONAL DE CONTACTO EN CASO DE DUDAS O ACLARACIONES:

En caso de dudas sobre el protocolo de investigación podrá dirigirse con:

Dra. Giselle Yahaira Vaca Garcia Médico Residente de Medicina Familiar investigador responsable, adscrito a la Unidad de Medicina Familiar 84, Tacúcuaro, al teléfono 7151159765 o al correo giselle_yahaira@outlook.com.

Dra. María del Pilar Rodríguez Correa, adscrito a la Unidad de Medicina Familiar 84, Tacúcuaro al teléfono 4434101820 o al correo: rodriguezcply@gmail.com.

Dr. Edgar Josué Palomares Vallejo investigador, adscrito a la Unidad de Medicina Familiar 84 Tacícuaro al teléfono 4431604342 o al correo: edgarjosue.palomares@gmail.com.

En caso de aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse con:

Dra. Anel Gómez García presidenta del Comité de Ética en Investigación en Salud 16028, con sede en el Hospital General Regional No. 1, ubicado en Av. Bosque de los Olivos 101, la Goleta, Michoacán, C.P. 61301, al teléfono 4433222600 Ext 15, correo anel.gomez@imss.gob.mx.

DECLARACIÓN DE CONSENTIMIENTO INFORMADO:

Se me ha explicado con claridad en qué consiste este estudio, además he leído (o alguien me ha leído) el contenido de este formato de consentimiento. Se me ha dado la oportunidad de hacer preguntas y todas mis preguntas han sido contestadas a mi satisfacción. Al firmar este formato estoy de acuerdo en participar en la investigación que aquí se describe.

Nombre y firma del participante

nombre y firma de quien
Obtiene el consentimiento

Testigo 1

Testigo 2

Nombre, Dirección, Relación y Firma

Nombre, Dirección, Relación Firma

Morelia, Michoacán a 30 de septiembre de 2022

Oficio:

CARTA DE NO INCONVENIENTE

Dra. María del Pilar Rodríguez Correa

Investigador Clínico.

Por medio de la presente, en respuesta a su petición por oficio, le hago de su conocimiento que no existe ningún inconveniente para que la Dra. Giselle Yahaira Vaca García, Médico Residente de Medicina Familiar quien está participando con el trabajo de investigación titulado **“Nivel de sobrecarga y funcionalidad familiar en el cuidador primario de pacientes con terapia de reemplazo renal”** realice su proyecto de investigación en esta Unidad de Medicina Familiar No 84, por lo cual, se otorga la autorización para llevar a cabo la realización de encuesta de las **Escalas de Zarit y APGAR familiar** a personas derechohabientes que cumplan con criterios de Inclusión para su investigación.

Debo recordar que se debe apegar a las disposiciones legales de la protección de datos personales, así como resguardar y mantener la confidencialidad de los datos de los participantes.

Atentamente:

Dr. Gilberto Calderón Tinoco
Director de la UMF 84



INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

ID:	
NSS:	
NOMBRE PACIENTE	
TELÉFONO:	
CONSULTORIO:	
TURNO:	
EDAD:	
SEXO:	
ESCOLARIDAD: Ninguna, primaria, secundaria, preparatoria, licenciatura, posgrado	
OCUPACIÓN: empleado, hogar, estudiante, desempleado, otro	
ESTADO CIVIL Soltero, casado divorciado, unión libre, viudo concubinato	
PARENTESCO: Esposa, hermano, hija hijo otro	
RELIGIÓN	
HORAS DE CUIDADO 1-3hrs. 4-6 7-9 10- 12 >12	

TEST SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT**Puntuación:****0-Nunca 1-Rara vez 2-Algunas veces 3-Bastantes veces 4-Casi siempre**

#	PREGUNTAS	0	1	2	3	4
1	¿piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3	¿se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender otras responsabilidades?					
4	¿siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿se siente enfadado cuando esta cerca de su familiar?					
6	¿piensa que cuidar de su familiar afecta negativamente su relación con otros familiares?					
7	¿tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿se siente tenso cuándo está cerca de su familiar?					
10	¿piensa que su salud ha empeorado por cuidar de su familiar?					
11	¿piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría por cuidar a su familiar?					
12	¿piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por cuidar a su familiar?					
13	¿se siente incómodo por distanciarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar?					
14	¿piensa que su familiar le considera a Ud la única persona que lo puede cuidar?					
15	¿piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos personales y familiares?					
16	¿piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	¿qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					

TOTAL:**RESULTADO**

- Si usted tiene una puntuación menor a 47 puntos **NO SE ENCUENTRA EN SOBRECARGA**
- Puntuaciones entre 48 Y 55 **INDICAN SOBRECARGA LEVE**
- Puntuaciones mayores de 55 **INDICAN SOBRECARGA INTENSA**

ESCALA DE APGAR FAMILIAR

PREGUNTAS	NUNC A 0	CASI NUNC A 1	ALGUNA S VECES 2	CASI SIEMPR E 3	SIEMPR E 4
Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas					
Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades					
Me satisface como compartimos en mi familia: 1.- el tiempo para estar juntos 2.- los espacios en la casa 3.- el dinero					
¿usted tiene un (a) amigo (a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho (a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

TOTAL:

- RESULTADO:
- Normal: 17-20 puntos
 - Disfunción leve: 16-13 puntos.
 - Disfunción moderada: 12-10 puntos
 - Disfunción severa: menor o igual a 9

BIBLIOGRAFÍA

1. Mitchell C. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Pan American Health Organization / World Health Organization. [Internet]. 2015 [citado el 30 de julio de 2022]. Disponible en: https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang
2. Sánchez-Cedillo A, Cruz-Santiago J, Mariño-Rojas FB, et al. Carga de la enfermedad: insuficiencia renal, diálisis-hemodiálisis y trasplante renal en México. Costo de la enfermedad. Rev Mex Traspl. 2020;9(1):15-25. doi:10.35366/94025.
3. La Enfermedad Renal Crónica en México [Internet]. México: Instituto Nacional de Salud Pública; 2020. [citado el 9 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.insp.mx/avisos/5296-enfermedad-renal-cronica-mexico.html>
4. Sellarés V. L. Rodríguez D. L. Enfermedad Renal Crónica. Nefrología al día [Internet]. 2022. [citado el 9 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.nefrologiaaldia.org/136>
5. Hechanova L. A. Diálisis peritoneal. Manual MSD versión para profesionales. [Internet]. 2020. [citado el 18 de agosto de 2022]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-urogenitales/terapia-de-reemplazo-renal/di%C3%A1lisis-peritoneal>
6. Hechanova L. A. Hemodiálisis. Manual MSD versión para profesionales. [Internet]. 2020. [citado el 5 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-urogenitales/terapia-de-reemplazo-query=Di%C3%A1lisis>.
7. Henao-Piedrahita N, Idarraga-Arroyave M. M., Londoño-Restrepo N., López-Ceballos J. J., Ramírez-Serna M. A., Serna-Arango P. A. et al. Prevalencia del Síndrome de Carga del Cuidador en cuidadores formales de pacientes con enfermedad psiquiátrica institucionalizados. rev.colomb.psiquiatr. [Internet]. junio de 2021 [consultado el 5 de

- septiembre de 2022]; 50(2): 101-107. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502021000200101&lng=en. Epub 08 de septiembre de 2021. <https://doi.org/10.1016/j.rcp.2019.10.006> .
8. INEGI, Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2022). Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados ENASIC 2022. [En línea]. Disponible en: https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2023/ENASIC/ENASIC_23.pdf
 9. Guia-de-atencion-al-cuidador. [Internet]. España: Laboratorios Hartmann. S.A.; [citado el 30 de julio de 2022]. Disponible en: <http://guia-de-atencion-al-cuidador.pdf>
 10. Tipos de Cuidadores: Quién Puede Serlo [Internet]. Clubdecuidadores.com. Attindas Club de Cuidadores; 2021 [citado el 30 de julio de 2022]. Disponible en: <https://www.clubdecuidadores.com/blog/tipos-de-cuidadores>
 11. León-Hernández R. C., Mártir-Hernández E. B., Torres-Compeán Y. G., et al. Dependencia percibida y síntomas depresivos en cuidadores primarios informales de personas con enfermedades no transmisibles. CienciaUAT [Internet]. 2020, vol.15, n.1, pp.86-98. Disponible en: <https://doi.org/10.29059/cienciauat.v15i1.1386>.
 12. M.C. Valencia, G. Meza-Osnaya, I. Pérez-Cruz, N. Cortes-Campero, J. Hernández-Ovalle, P. Hernández-Paredes, et, al. Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. 2017. Rev. Cal. Asistencial. Vol. 32. Núm. 4;pp 221-227. Disponible en: DOI: [10.1016/j.cali.2016.11.003](https://doi.org/10.1016/j.cali.2016.11.003)
 13. Delfin-Ruiz C. Cano-Guzmán R. Peña-Valencia E.J. Funcionalidad familiar como política de asistencia social en México. Revista de Ciencias Sociales, 2020, vol. XXVI, núm. 2, pp. 43-55, disponible en: https://www.redalyc.org/journal/280/28063431006/html/#redalyc_28063431006_ref24
 14. Martín-Carrasco M. Domínguez-Panchón A.I. Muñoz-Hermoso P. González-Fraile E. Ballesteros-Rodríguez J. Instrumentos para medir la sobrecarga en el cuidador informal del paciente con demencia. Rev. Española de Geriatria y Gerontología. 2013: Vol. 48. Núm. 6: pp 276-284. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.regg.2013.06.002>

15. Mejorados-Barrios L., Huidobro-García C. I., Mejía-Mejía Y., Orozco-Gómez C.. NIVELES DE ANSIEDAD, DEPRESIÓN Y SOBRECARGA EN CUIDADORES PRIMARIOS CON PERSONAS DE CUIDADO HOSPITALIZADOS EN SERVICIOS RESTRINGIDOS: ESTUDIO PILOTO. Jóvenes en la Ciencia. [Internet]. 2020 [citado el 10 de agosto de 2022];7:1-7 Disponible en: <https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3203>
16. Suarez-Cuba M.A. Alcalá-Espinoza M. APGAR familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar. Rev Med La Paz, 20(1); Enero - Junio 2014: pp 53-57
17. Grau-Valdés Y. Rodríguez-Umpierre R. Martínez-Rodríguez L.; sentido personal del rol y estrategias de afrontamiento en cuidadores de pacientes en Hemodiálisis. International journal of developmental and educational Psychology, [Internet]. 2019.vol. 2, núm. 1, pp 269-281, Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/3498/349860126026/html/>
18. GPC detección y manejo del colapso del cuidador. México: Instituto Mexicano del Seguro Social; 2 de diciembre de 2015
19. García-Calvante M.M., Mateo-Rodriguez I, Maroto-Vavarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit. Oct 2004. (citado 2022 Sep 29); 18 (5): 83-92. Disponible en : http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S0213-91112004000500011&Ing=es
20. Cabada-Ramos E., Martínez-Castillo V. A. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. Psicología y salud [Internet]. 2017 [citado el 30 de julio de 2022];27(1):53–9. Disponible en: <https://biblat.unam.mx/es/revista/psicologia-y-salud/articulo/prevalencia-del-sindrome-de-sobrecarga-y-sintomatologia-ansiosa-depresiva-en-el-cuidador-del-adulto-mayor>
21. Laguado Jaimes E. perfil del cuidador de paciente con Enfermedad Renal Crónica: Una revisión de la literatura. Enfer Nefrol. 2019, Oct-Dic; 22(4): 359-59.
22. González Velázquez M.S. Crepo Knopfler S. perfil del cuidador primario en pacientes diabéticos en dos comunidades. Investigación en Enfermería: imagen y desarrollo. 2020 vol 22, ISSN: 0124-2059/2027128X .

DOI: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie22.pcpd>

23. Carabes Espino Ana Grecia, Morales-Álvarez Clara Teresita, Cárdenas-Rodríguez Maritza Lizeth, Herrera-Paredes José Manuel. Sobrecarga del cuidador principal del paciente con enfermedad renal crónica durante la pandemia por SARS-CoV-2. *Sanus* [revista en Internet]. 2021 Dic [citado el 2023 Ago 16] ; 6: e244. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-60942021000100307&lng=es. Epub 24-ene-2022. <https://doi.org/10.36789/revsanus.vi1.244> .
24. Cantillo-Medina CP. Perdomo-Romero AY. Ramírez-Perdomo K. Habilidad del cuidado, sobrecarga percibida y calidad de vida del cuidador de personas en diálisis. *Enfer. Nefrol.* 2021, Abr-jun; 24(2):184-93.
25. Salazar Barajas M.E. et al. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor. *Enfermería Universitaria*. México. Vol 16. No. 4. Octubre-Diciembre 2019
26. De la Cruz-Portilla, A. C. (2020). Relación entre sobrecarga y funcionamiento familiar en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista UNIMAR*, 38(1), 187-200. DOI: <https://doi.org/10.31948/Rev.unimar/unimar38-1-art9>
27. Arruda MS, Macedo MNGF, Ottaviani AC, Nunes DP, Cardoso JFZ, Santos KC, Brito TRP, Santos-Orlandi AA. Correlation of family functionality and burden of informal caregivers of hospitalized older adults. *Rev Gaúcha Enferm.* 2022;43:e20210081. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210081>

Giselle Yahaira Vaca García

NIVEL DE SOBRECARGA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON TERAPIA DE REE

 **Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo**

Detalles del documento

Identificador de la entrega

trn:oid::3117:422343080

62 Páginas

Fecha de entrega

21 ene 2025, 8:35 a.m. GMT-6

12,134 Palabras

64,248 Caracteres

Fecha de descarga

21 ene 2025, 8:43 a.m. GMT-6

Nombre de archivo

NIVEL DE SOBRECARGA Y FUNCIONALIDAD FAMILIAR EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES ...pdf

Tamaño de archivo

1.1 MB

50% Similitud general

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para ca...

Fuentes principales

- 50%  Fuentes de Internet
- 22%  Publicaciones
- 0%  Trabajos entregados (trabajos del estudiante)

Marcas de integridad

N.º de alerta de integridad para revisión

-  **Texto oculto**
24 caracteres sospechosos en N.º de página
El texto es alterado para mezclarse con el fondo blanco del documento.

Los algoritmos de nuestro sistema analizan un documento en profundidad para buscar inconsistencias que permitirían distinguirlo de una entrega normal. Si advertimos algo extraño, lo marcamos como una alerta para que pueda revisarlo.

Una marca de alerta no es necesariamente un indicador de problemas. Sin embargo, recomendamos que preste atención y la revise.

Formato de Declaración de Originalidad y Uso de Inteligencia Artificial

Coordinación General de Estudios de Posgrado
Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo



A quien corresponda,

Por este medio, quien abajo firma, bajo protesta de decir verdad, declara lo siguiente:

- Que presenta para revisión de originalidad el manuscrito cuyos detalles se especifican abajo.
- Que todas las fuentes consultadas para la elaboración del manuscrito están debidamente identificadas dentro del cuerpo del texto, e incluidas en la lista de referencias.
- Que, en caso de haber usado un sistema de inteligencia artificial, en cualquier etapa del desarrollo de su trabajo, lo ha especificado en la tabla que se encuentra en este documento.
- Que conoce la normativa de la Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo, en particular los Incisos IX y XII del artículo 85, y los artículos 88 y 101 del Estatuto Universitario de la UMSNH, además del transitorio tercero del Reglamento General para los Estudios de Posgrado de la UMSNH.

Datos del manuscrito que se presenta a revisión		
Programa educativo	ESPECIALIDAD EN MEDICINA FAMILIAR	
Título del trabajo	NIVEL DE SOBRECARGA Y FUNCIONALIDAD EN EL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL	
	Nombre	Correo electrónico
Autor/es	GISELLE YAHAIRA VACA GARCÍA	giselleva
Director	MARÍA DEL PILAR RODRÍGUEZ CORREA	rodriguezcpi
Codirector	EDGAR JOSUÉ PALOMARES VALLEJO	edgarjosue.i m
Coordinador del programa	MARÍA DEL PILAR RODRÍGUEZ CORREA	rodriguezcpih

Uso de Inteligencia Artificial

Rubro	Uso (sí/no)	Descripción
Asistencia en la redacción	NO	

Formato de Declaración de Originalidad y Uso de Inteligencia Artificial

Coordinación General de Estudios de Posgrado
Universidad Michoacana de San Nicolás de Hidalgo



Uso de Inteligencia Artificial		
Rubro	Uso (sí/no)	Descripción
Traducción al español	NO	
Traducción a otra lengua	NO	
Revisión y corrección de estilo	NO	
Análisis de datos	NO	
Búsqueda y organización de información	NO	
Formateo de las referencias bibliográficas	NO	
Generación de contenido multimedia	NO	
Otro	NO	

Datos del solicitante	
Nombre y firma	GISELLE YAHAIIRA VACA GARCÍA
Lugar y fecha	MORELIA MICHOACÁN A 20 DE ENERO DE 2025