



**BENEMERITA UNIVERSIDAD AUTONOMA DE PUEBLA  
INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
UNIDAD MEDICINA FAMILIAR NUMERO 13  
TUXTLA GUTIÉRREZ CHIAPAS.**



**TEMA:**  
**“CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA PERCIBIDA EN CUIDADORES  
FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA EN  
HEMODIÁLISIS EN UN HOSPITAL DEL SURESTE DE MÉXICO”**

**PARA OBTENER EL TITULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA:**

Dr. Francisco González Carrascosa  
Médico Residente de Medicina Familiar  
Unidad de Medicina Familiar # 13  
Matricula: 99076239 Teléfono: 9611341782  
Correo Electrónico: [dr.carrascosa83@gmail.com](mailto:dr.carrascosa83@gmail.com)

**ASESOR METODOLOGICO Y DE CONTENIDO**

Dr. José Ramiro Cortez Pon  
Subdirector médico turno nocturno  
Hospital General de Zona 2  
Matricula: 11619759 Teléfono: 9611311436  
Correo Electrónico: [ramistes@gmail.com](mailto:ramistes@gmail.com)

**CVU:1292080**

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, México, 2023.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL  
COORDINACIÓN DELEGACIONAL DE  
INVESTIGACIÓN MÉDICA  
UNIDAD MEDICINA FAMILIAR NUMERO 13  
TUXTLA GUTIÉRREZ CHIAPAS.



TEMA:

“CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA PERCIBIDA EN CUIDADORES FAMILIARES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRONICA EN HEMODIÁLISIS EN UN HOSPITAL DEL SURESTE DE MÉXICO”

PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

Dr. Francisco González Carrascosa  
Médico Residente de Medicina Familiar  
Unidad de Medicina Familiar N° 13

ASESOR METODOLOGICO Y DE CONTENIDO

Dr. José Ramiro Cortez Pon  
Subdirector médico turno nocturno  
Hospital General de Zona 2

AUTORIZACIONES:



Dra. Yunis Lourdes Ramírez Alcántara  
Coordinador Auxiliar Médico de Educación  
en Salud, OOAD Chiapas

COORDINACIÓN DELEGACIONAL DE  
PLANEACIÓN Y ENLACE INSTRUMENTAL



DELEGACIÓN ESTATAL EN CHIAPAS  
COORDINACIÓN DELEGACIONAL  
DE INVESTIGACIÓN EN SALUD

Dr. Héctor Armando Rincón León  
Coordinador Auxiliar Médico de  
Investigación en Salud, OOAD Chiapas

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, Febrero del 2023.

## DEDICATORIA

A mis padres Francisco y Luz, por convertirse en mi modelo a seguir, por apoyarme y alentarme siempre, por motivarme a dar lo mejor de mí, por guiarme en este sendero e iluminarme en los momentos de oscuridad, por educarme siempre con rectitud ya que gracias a eso aprendí que de los sacrificios vienen grandes frutos, siempre están conmigo a pesar de la distancia.

Padre, aunque te fuiste ya hace algún tiempo sé que los consejos y enseñanzas que me dejaste me han llevado por el camino del bien y me han convertido en un hombre de bien, fuiste y siempre serás mi ejemplo y modelo a seguir, tu honradez, responsabilidad y lucha hoy se ven reflejados en las metas que he llegado a cumplir, sé que siempre has estado y estarás orgulloso de mí.

Madre tú que siempre creíste en mí, hoy con gran orgullo vez el fruto de lo que en tiempos anteriores cosechaste, tuve que alejarme de casa para buscar superarme y aunque fui el primereo en la familia me alentaste a no dar paso atrás y talvez en algunas ocasiones me necesitaste te hiciste la fuerte para que yo siguiera mi camino sin preocupaciones, por tal motivo agradezco que siempre en la distancia te preocuparas cada minuto por mí. Me enseñaste que a pesar de los cansancios y las grandes jornadas de trabajo siempre tenías un minuto para compartir.

A mis hermanos Lupita, Ramón y Magui, que siempre me cobijaron por ser el menor de todos y siempre en cada momento me hacen saber el orgullo que sienten por mí, les agradezco sus enseñanzas, pero sobre todo el tiempo que siempre me dedicaron y el que me siguen dedicando cada vez que nos volvemos a ver.

A ti abuelita Panchita que fue muy doloroso el verte partir teniéndote en mis brazos nunca te cansaste a pesar de que tu cuerpo decía lo contrario de hacer que siempre estuviera en las mejores condiciones, estuviste ahí cuando mamá tenía que trabajar cuidaste de que siempre hubiera algo preparado en la mesa para todos nosotros.

## AGRADECIMIENTO

Al Instituto Mexicano del Seguro Social, ya que desde hace más de 12 años me brindó la oportunidad de ser parte de esta gran familia y de poder seguir superándome día a día como persona y como profesionista, en esta etapa de profesionalización logré conocer excelentes médicos especialistas que lograron formar la base fundamental para mi nueva etapa académica.

A mis profesores titulares, Dr. Romeo gracias por todo el apoyo y por aventurarse en esta responsabilidad de guiarme durante mi etapa académica, Dra. Aida aunque no culminó todo mi recorrido me ayudo en los inicios de mi profesionalización, estuvo al pendiente de mí y de mis compañeros siempre fue una persona cálida con todos los que la rodean; Dr. Lenin agradezco por ser consciente y considerarnos en los últimos años ya que usted cruzo el mismo camino supo cómo poder ser ese apoyo que al final siempre necesitábamos; Dra. Yunis, siempre fue un gran ejemplo a seguir, gracias por su dedicación aunque al final tuvo que alejarse fue para un buen cambio y eso sirve de ejemplo para demostrarnos que lo mejor siempre está por venir; Dra. Jaqueline quien retomo la batuta que dejo nuestra coordinadora, se notó el gran esfuerzo que junto con los demás profesores hacían para que estuviéramos en las mejores condiciones tanto académicas como en lo personal, aunque ya teníamos el gusto de conocernos tiempo a tras como compañeros siempre hubo ese respeto hacia usted como nuestro tutor; al Dr. Cortés mi asesor de tesis, gracias por la paciencia, sin usted, culminar este proyecto hubiera sido imposible.

A mis compañeros, que llegaron a convertirse en realidad como en mi propia familia, a todos les guardo un cariño y admiración de una u otra forma.

A mi pequeña hermosa Claudita; que te conocí durante mi travesía como residente, siempre me apoyaste, me motivaste, no dejaste que decayera, me acompañaste en los momentos más felices y algunos no tan felices, pero junto a ti cada día me siento una mejor persona y me enseñas a que todavía la humanidad merece una oportunidad.

## INDICE

I.	RESUMEN	6
II.	MARCO TEORICO	11
III.	JUSTIFICACION DEL ESTUDIO	19
IV.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	21
V.	OBJETIVOS	23
VI.	HIPOTESIS	24
VII.	MATERIAL Y METODOS	25
VIII.	CRITERIOS DE SELECCIÓN	26
IX.	VARIABLES DEL ESTUDIO	28
X.	INSTRUMENTOS DE RECOLECCION DE DATOS	31
XI.	ASPECTOS ETICOS	35
XII.	RECURSOS, FINANCIAMIENTO Y FACTIBILIDAD	37
XIII.	RESULTADOS	38
XIV.	BIBLIOGRAFIA	53
XV.	ANEXOS	58

## I.- RESUMEN:

**Título.** Calidad de vida y sobrecarga percibida en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en un hospital del sureste de México.

**Antecedentes:** La sobrecarga de un cuidador primario se define como la tensión que puede llegar a soportar éste al estar al cuidado de un paciente que enfermo. Se expresa como la respuesta a distintos factores estresores y su percepción normalmente puede ser subjetiva. Por otra parte, tenemos que la calidad de vida es la percepción que llega a tener un individuo de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en el que vive en la sociedad y a su vez en relación con sus objetivos, expectativas, normas, inquietudes valores e intereses d su vida diaria. La enfermedad renal terminal crónica hoy en día es catalogada como una de las enfermedades emergentes que tiene un mayor impacto dentro de la sociedad, debido a que la prevalencia se ha incrementado drásticamente en los últimos años. Se encuentran identificados algunos de los factores que pueden llegar a favorecer el desarrollo de una sobrecarga y el deterioro de la calidad de vida del cuidador principal, dentro de los más importantes podemos citar: la edad mayor que presenta el cuidador, género femenino, una escolaridad baja, largos tiempos que dedica a los cuidados del paciente, antecedente de enfermedad crónico degenerativa, etc.

**Objetivo:** Determinar la calidad de vida y sobrecarga percibida en cuidadores familiares de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis que acuden al HGZ # 2 del IMSS en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

**Material y métodos:** Previa autorización de SIRELCIS y de las diversas autoridades en la Unidad de Medicina Familiar # 13, se realizó un estudio de tipo, transversal, observacional y descriptivo en el HGZ # 2, del IMSS en la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Se incluyeron a los pacientes pertenecientes al programa de Hemodiálisis en el periodo comprendido del 01 de marzo del 2021 al 31 de junio de 2021. Utilizamos un tipo de muestra a conveniencia; se recolectaron los datos mediante las herramientas que

comprenden el cuestionario de calidad de vida de Betty Ferrell y la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit.

**Recursos e infraestructura:** Se contó con el apoyo de un asesor metodológico, el cuál fungió también como asesor de contenido; un médico residente de la especialidad en Medicina familiar. Los recursos financieros los patrocinó el propio investigador. Se llevó a cabo la recolección de los datos de las encuestas realizadas previo consentimiento informado a los familiares cuidadores de paciente con Enfermedad Renal Crónica adscritos al programa de Hemodiálisis en el Hospital General de Zona # 2 del IMSS en Chiapas.

**Análisis estadístico:** Se realizó mediante el programa estadístico, SPSS versión 25, y se llevaron a cabo mediciones de porcentajes y los resultados se presentan en forma de gráficas y tablas.

**Resultados:** La edad de mayor porcentaje de la población estudiada fue de 30-39 años 48.8%, género femenino con 73.8%, con escolaridad licenciatura con 29.8%, de estado civil casado con 58.3%, con ocupación de ama de casa con 47.6%, en cuanto al parentesco del paciente con mayor porcentaje resultante fue hijo con 38.1%, el tiempo en el cual tiene a su cuidado al paciente, fue menos de 1 año con 38.1%, el tiempo que dedica de cuidado al paciente, es de 21 a 24 horas con 51.2%. Se aplicó el instrumento de evaluación de Calidad de Vida de Betty Ferrel el cual evalúa cuatro dimensiones generales; En relación a la dimensión física en general, la respuesta fue regular 50.5%, en cuanto a dimensión psicológica fue buena 46.45%, referente a la dimensión social regular con 42.9%, en cuanto a la dimensión espiritual la respuesta fue excelente con 38.1%; en cuanto a evaluar la calidad de vida de una manera en forma general se tuvo que la mayoría de los participantes presentan una calidad de vida regular con 79.8 %, seguido de quienes presentan una calidad de vida buena con 17.9%, y al final tenemos quienes presentan una calidad de vida deficiente con 2.4%; ninguno refirió presentar una muy deficiente calidad de vida encontrándose a un 0%. En cuanto a la evaluación de sobrecarga del cuidador primario se obtuvo en mayor frecuencia una ausencia de sobrecarga con 47.6 %, posteriormente se encontró a quienes presentan sobrecarga intensa 34.5% y por último se tiene a los que presentan sobrecarga leve 17.9%.

**Conclusiones:** En el presente estudio se logró cumplir tanto con el objetivo general de determinar la calidad de vida y sobrecarga percibida en cuidadores familiares de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis que asisten al HGZ # 2 del IMSS en Chiapas, así como los objetivos específicos describir las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de pacientes con ERC en hemodiálisis del HGZ # 2 del IMSS, de manera global en cuanto a la calidad de vida podemos decir que el 79.8% de los cuidadores presenta una calidad de vida regular; En cuanto al nivel de sobrecarga que presentaron los cuidadores se obtuvo con mayor predominio una ausencia de sobrecarga con 47.6%, seguido de una sobrecarga intensa con 34.5% y finalmente una sobrecarga leve con 17.9%.

**Palabras clave:** Enfermedad Renal Crónica, Calidad de vida, Sobrecarga del cuidador.

## II.- MARCO TEORICO

Se reconoce a la Enfermedad Renal Crónica como un problema de salud pública a de manera global, gracias a sus diversas complicaciones que llega a producir.

Recientes estudios nos muestran que la probabilidad de que un paciente con ERC fallezca de algunas complicaciones es mayor que la misma progresión a falla renal terminal. Existe un sistema de clasificación en la ERC, el cual se basa en la evaluación del daño y la misma función renal, esta tiene una amplia aceptación en la comunidad nefrológica mundial<sup>1</sup>.

La ERC constituye un importante problema de salud pública, en México como en el mundo, debido al incremento tanto en la incidencia como en su prevalencia<sup>2</sup>. Se estima que la carga de la enfermedad y otras patologías crónicas se incrementaron más del 300%, lo cual afectó a ambos sexos y con ello ocupó los primeros lugares de morbi-mortalidad<sup>3</sup>. La ERC puede acortar la esperanza de vida, deteriorando la calidad de vida de quienes la padecen y con ello generar discapacidad laboral, que a su vez impacta de gran manera en lo económico<sup>4</sup>.

Hablando a nivel mundial se estima que la ERC estaría afectando entre un 8 y un 15% de la población. Aunado a esto están los elevados costos de atención los cuales en su mayoría son sustentados por los sistemas de salud<sup>5</sup>.

La mortalidad que se venía manejando específicamente en el sexo masculino logró cambiar sus tendencias, aumentando en un 393% con esto pasó de la vigésima a la quinta posición de manera drástica<sup>7</sup>.

México se llegó a ubicar entre los primeros tres países del mundo que cuenta con el mayor número de pérdidas de salud por esta enfermedad<sup>8</sup>.

En un estudio que se hizo en la ciudad de Morelia, Michoacán, México, durante el periodo de los años 2000 al 2014, se reportó la presencia de 3564 adultos mayores de 18 años con ERC, de estos el 62.5% se encontraban en estadio 1, el 29% en estadio 2, el 8.14%

en estadio 3, y solo menos del 1% en los estadios finales. Los factores de riesgo que estuvieron más asociados a los estadios finales fueron el tabaquismo, el alcoholismo, sexo femenino, tener más de 65 años y la escolaridad primaria<sup>9</sup>.

El Instituto Mexicano del Seguro Social, atiende aproximadamente al 73% de la población mexicana que requiere diálisis o en su defecto trasplante renal. El tratamiento de la insuficiencia renal crónica terminal, representa para el Instituto, aproximadamente el 15% del gasto anual total de su mayor programa (Seguro de Enfermedades y Maternidad), que refleja aproximadamente en \$13,250 millones de pesos.

### **DEFINICION.**

Enfermedad Renal Crónica se define como tener una Velocidad de Filtración Glomerular menor de 60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>, y/o la presencia de daño renal, independiente de la causa, por un tiempo aproximado de 3 meses o más<sup>10</sup>.

Si la VFG es mayor o igual a 60 ml/min/1,73 m<sup>2</sup>, el diagnóstico de ERC se establece mediante evidencias de daño renal, que puede ser definido por:

- Alteraciones urinarias (albuminuria, microhematuria)
- Anormalidades estructurales (por ejemplo: imágenes renales anormales)
- Enfermedad renal genética (riñones poliquísticos)
- Enfermedad renal probada histológicamente.

### **CLASIFICACION DE LA ENFERMEDAD RENAL CRONICA.**

La US NKF-KDOQI (National Kidney Foundation-Kidney Disease Outcomes Quality Initiative) ha propuesto una clasificación de la ERC<sup>10</sup>, que se ha difundido rápidamente en la comunidad nefrológica internacional.

Esta clasificación, divide a la ERC en 5 etapas, de acuerdo al resultado de medir la TFG estimada con ecuaciones de predicción (Cockcroft-Gault ó MDRD).

### **EPIDEMIOLOGIA Y COMORBILIDAD.**

Las razones que logran fundamentar una nueva terminología, definición y clasificación de la ERC, son epidemiológicas y se mencionan a continuación:

- La ERC se ha transformado en un problema prioritario tanto médico como de salud pública.
- Un estudio realizado en nuestro país revela que la prevalencia de ERC en etapas 3 y 4 es de 5,7% y 0,2%, respectivamente<sup>11</sup>.
- La ERC se puede prevenir y por lo consiguiente tratar. La prevalencia aumenta con la edad y las causas identificables que más comúnmente se presentan son la diabetes e hipertensión arterial.
- El nuevo concepto, definición y clasificación de ERC es, por lo tanto, operacional al objetivo de prevenir, detectar y manejar esta enfermedad y sus factores de riesgo, aminorando su elevado riesgo cardiovascular y progresión renal<sup>12</sup>.

Los 2 factores de riesgo modificables más predominantes que condicionan a la ERC son la diabetes y la hipertensión arterial<sup>13</sup>.

## **DIAGNOSTICO**

Todas las personas deberían ser evaluadas de manera rutinaria, en cada consulta médica, para así poder determinar si están en riesgo de sufrir una ERC. Las personas con dos o más factores de riesgo, deberían someterse a pruebas para evaluar el daño renal.

## **TRATAMIENTO**

El tratamiento de la ERC, según en la etapa en que se encuentre el paciente, incluyen:

- Una terapia específica, en base al diagnóstico mediante se logró detectar la enfermedad
- Evaluación y manejo de las condiciones de comorbilidad que se presenten
- Lograr la disminución la pérdida de función renal
- Preparación para las diferentes terapias de sustitución renal
- Reemplazo de la función renal ya sea por diálisis hemodiálisis o trasplante depende del caso

## **CALIDAD DE VIDA**

En los últimos años el equipo de salud se preocupa mayormente solo en los criterios clínicos del efecto de la terapéutica sobre la ERC, con esto dejan a un lado la percepción del propio paciente y de su cuidador sobre el impacto que producen el diagnóstico y tratamiento de su enfermedad y que ejercen cambios sobre su vida en general.

Numerosos trabajos de investigación emplean hoy en día este concepto, y lo refiere como el modo de percepción que tiene un cuidador del paciente con enfermedad crónica, especialmente de las consecuencias que provoca sobre el bienestar físico, emocional y social. La meta de la atención en salud se está orientando no sólo a la eliminación de la enfermedad, sino la mejora de la Calidad de Vida del cuidador del paciente con alguna enfermedad crónica.

## **CALIDAD DE VIDA SEGÚN BETTY R. FERREL**

Para este estudio se tomó el concepto aplicado por Ferrell<sup>14</sup>, quien determina a la calidad de vida, como una evaluación subjetiva de atributos que caracterizan a la propia vida se compone de cuatro dimensiones: bienestar físico, psicológico, social y espiritual.

Gracias a su trabajo y dedicación en este tema se logró desarrollar un instrumento, capaz de medir la calidad de vida, el cual se puede aplicar en el área de crónicos sin ninguna dificultad.

## **BIENESTAR FISICO**

Puede definirse como el alivio de síntomas y el mantenimiento de la función vital y de la independencia.

Las diversas manifestaciones físicas de la enfermedad pueden ser reconocidas por los pacientes o sus familiares como alteraciones en su bienestar o actividad cotidiana, que pueden en ciertos casos causarles limitaciones, en los pacientes lo que más les afecta es el que generan otras necesidades que solo pueden ser satisfechas con ayuda de otra

persona, lo cual produce en el paciente sentimientos de desesperación y angustia porque piensan que hacen perder el tiempo a sus familiares<sup>15</sup>.

### **BIENESTAR PSICOLOGICO**

Ferrell logra describirla como la búsqueda de un sentido de control en el afronte de una enfermedad que amenaza la vida y se caracteriza por un problema emocional, una alteración de las prioridades de la vida y miedo a lo desconocido, al igual que cambios positivos en la vida.

Ortega<sup>16</sup>, en su estudio sobre el bienestar psicológico como factor de dependencia, logra afirmar que la respuesta de los pacientes a cada uno de los factores estudiados; logró poner en evidencia que el paciente con ERC en etapa avanzada y que está sometido al tratamiento de hemodiálisis se considera de importancia el trato humano que se le pudiera proporcionar.

### **BIENESTAR SOCIAL**

El funcionamiento social hace referencia, según la World Health Organization<sup>17</sup>, al trastorno de las actividades sociales y lo marca como el resultado de diferentes factores, tanto limitaciones funcionales debidas al dolor y/o fatiga, así como el miedo del cuidador del paciente con ERC de no poder con sus cuidados.

Las relaciones sociales además de poder ser un indicador de integración de la estructura social, influyen también en el estado de la propia salud. Una red social que es más pobre se asocia comúnmente con una peor salud subjetiva y también una peor calidad de vida<sup>18</sup>.

### **BIENESTAR ESPIRITUAL**

Ferrell nos define este bienestar como una habilidad para lograr mantener la esperanza y así obtener un significado de la experiencia en cuanto a la enfermedad que se caracteriza por cualquier incertidumbre.

Las creencias religiosas facilitan el poder afrontar a cualquier enfermedad, ya que los anima a seguir adelante, renueva fuerzas y recupera la esperanza que en ocasiones afecta por la progresión de la enfermedad.

## **SOBRECARGA**

Se denomina sobrecarga a la tensión que puede soportar la persona por el cuidado de un familiar enfermo o dependiente. Es una respuesta natural a los estresantes físicos, psicológicos, sociales y económicos que suponen a la actividad de cuidar.<sup>18</sup>

La sobrecarga que llega a soportar el cuidador, una vez que se logran superar los recursos con los que dispone, repercute de forma negativa en su salud, aunque también se han descrito repercusiones importantes en otras esferas como es la salud física, el aislamiento social, la falta de tiempo libre, la calidad de vida o el deterioro de su situación económica<sup>19</sup>.

Se debe sospechar en algunas ocasiones de muy altos niveles de sobrecarga en cuidadores que manifiesten algún tipo de ira o agresividad. Se ha logrado demostrar en múltiples estudios que al tener un índice mayor de sobrecarga se llega a producir una sustancia llamada interleucina, la cual es capaz alcanzar cifras hasta 4 veces más que en personas que no presentan sobrecarga. Esta sustancia está implicada en la aparición de ciertas enfermedades como: la cardiopatía isquémica, la diabetes tipo II, la osteoporosis y determinados tipos de cáncer, y también puede conducir a un prematuro envejecimiento de la respuesta inmunitaria<sup>20</sup>.

## **PERFIL DEL CUIDADOR PRIMARIO**

El cuidador primario o principal es aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo al cuidado de dicho enfermo<sup>21</sup>.

Desde un punto de vista antropométrico se puede definir al cuidador primario como aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad,

minusvalía o incapacidad que le dificulta el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales<sup>22</sup>.

El cuidador, es la persona que llega a facilitar la vida y complementación de la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, esparcimiento, entre otras. Esta tarea se puede llevar a cabo en el seno familiar o fuera de este; lo que, conlleva, a un aumento de estrés y malestar emocional por parte del cuidador principal junto con las demás personas que intervengan en el cuidado.

El cuidado informal, entendiéndose como actividad de asistencia no retribuida de las personas enfermas, ancianas y dependientes de la red social, la mayor parte del tiempo se trata de una responsabilidad adscrita de manera tradicionalista a las mujeres y que no conlleva remuneración. De esta manera se perfilan 2 principales situaciones en cuanto al tipo de cuidador:<sup>23</sup>.

1. Esposo/a como cuidador.
2. Hijas e hijos como cuidadores.

### **III.- JUSTIFICACION**

La valoración de la “Calidad de Vida y Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con enfermedad renal” viene tomando gran importancia como parámetros de evolución durante el diagnóstico y tratamiento de los pacientes con enfermedades crónicas. En el grado de calidad de vida se puede reflejar el estado psicológico, social y biológico del cuidador y las alteraciones tanto positivas como negativas que puedan suceder durante el tiempo en el que realice su función como cuidador; mientras que en tanto el grado de sobrecarga se refleja desde un punto de vista más subjetivo; la sobrecarga que sienten los cuidadores de personas dependientes en cuanto a la evolución y desarrollo de la enfermedad de su familiar.

Actualmente se han presentado cambios en cuanto a la calidad de los tratamientos; y el tiempo de recuperación que llevan las personas enfermas, de tal manera que las personas en muchas ocasiones se logran reintegrar de manera temprana a sus actividades y con ellos también sus cuidadores. En estas personas la enfermedad de sus pacientes modifica sus expectativas de vida, sexualidad, imagen corporal y aceptación ante la sociedad, los demás familiares, amigos y compañeros de trabajo a corto, mediano o a largo plazo.

El diagnóstico y más aún el tratamiento de una persona que presenta Enfermedad Renal Crónica, condiciona tanto en él como en su cuidador una nueva percepción en base a los diversos aspectos de salud, lo que constituye un motivo principal para la realización de

este estudio sobre la repercusión de la Enfermedad Renal Crónica en cuanto a la calidad de vida y sobre carga del cuidador de dichos pacientes.

El Instituto Mexicano del Seguro Social es una institución de salud la cuál cubre parte importante de la salud de los mexicanos, y atiende a miles de derechohabientes adultos mayores con una variedad de enfermedad crónica los cuales recurren de manera frecuente y en algunas ocasiones son hospitalizados de tal manera que llegan a generar alto costos en cuanto a su atención, desarrollando desgaste físico y emocional de sus cuidadores primarios en esta etapa de la vida.

En el Hospital General de Zona # 2 de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, existen un alto número de casos de pacientes con Enfermedad Renal Crónica, los cuales acuden a los servicios de Hemodiálisis, así que es de suma importancia considerar estos datos para poder desarrollar estrategias que logren permitir al médico familiar proporcionar herramientas y capacitar al cuidador a través de diversas intervenciones educativas, apoyo social y/o psicológico; para que con esto se facilite la organización en el cuidado domiciliario, y logren mejorar su capacidad de autocuidado y propicien la participación familiar.

Este estudio contribuirá como ayuda para el profesional de la salud de tal manera que logre identificar la sobrecarga en el cuidador primaria y su relación que pudiese tener con la calidad de vida, así como de sus características sociodemográficas. Por tanto, el propósito del siguiente estudio será lograr determinar la calidad de vida y el nivel de sobrecarga de los cuidadores primario.

#### **IV.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El panorama epidemiológico que proyecta hoy en día la Enfermedad Renal Crónica en la población mexicana se ha venido transformado durante los últimos años. El pronóstico que se tiene a largo plazo ha mejorado muy significativamente; y con ello las tasas de supervivencia a 10 años llegan a ser de casi el 52% en los países que han presentado los mejores resultados, esto en comparación con un poco más del 20.3% que se tenía hace aproximadamente 20 años; aunque para algunos de los pacientes que presentan diversas complicaciones y no cuentan con una terapia de sustitución de la función renal ha llegado a ser escasa la mejoría en cuanto a su supervivencia a largo plazo en los últimos 20 años.

En nuestra práctica diaria es notoria la cantidad de personas que tienen algún familiar que presente Enfermedad Renal Crónica y que terminan limitados en cuanto a ciertas actividades de carácter personal, laboral y de convivencia; estos pacientes requieren de cuidadores que en su mayoría llegan a ser familiares directos.

Recientemente se tiene que algunas variables han cobrado mayor interés para los investigadores para con ello poder explicar el desgaste físico y mental del cuidador primario, de ellos los más relevantes han sido la calidad de vida y la sobrecarga, los cuales a su vez podrían ser de utilidad para explicar los problemas físicos y psicológicos que pueden derivarse de su labor como cuidador primario.

Estos puntos mencionados pueden predisponer la aparición de padecimientos ya bien sea físicos o psicológicos de las personas al cuidado de pacientes, lo cual se convierte en un factor determinante en la estructura del núcleo familiar hasta un punto de llegar a provocar conflictos entre sus miembros. Por tal motivo nos surge la siguiente pregunta:

¿Cuál es el grado de calidad de vida y que tipo de sobrecarga se percibe en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica en terapia de sustitución renal que asisten al Hospital General de Zona # 2 del Instituto Mexicano del Seguro Social en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas?

## **V.- OBJETIVOS**

### **OBJETIVO GENERAL:**

1.- Determinar la calidad de vida y sobrecarga percibida en cuidadores familiares de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis que asisten al hospital general de zona # 2 del IMSS Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

### **OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

1.- Describir las características sociodemográficas según: la edad, el género, la escolaridad, el estado civil, la ocupación, el parentesco familiar, el tiempo al cuidado en años y el tiempo que dedica en horas al cuidado de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis que asisten al hospital general de zona # 2 del IMSS en Chiapas.

2.- Determinar cuál es el nivel de sobrecarga que se percibe en un cuidador primario del paciente con enfermedad renal crónica.

3.- Determinar la calidad de vida en las dimensiones: física, psicológico, social y espiritual del cuidador de paciente con ERC en Hemodiálisis.

4.- Determinar la calidad de vida en forma global del cuidador primario del paciente con enfermedad renal crónica en Hemodiálisis en HGZ # 2.

## **VI.- HIPOTESIS.**

- La edad promedio de un cuidador de paciente con ERC en Hemodiálisis esta entre 30 y 39 años.
- El género femenino predomina en los cuidadores de paciente con ERC en Hemodiálisis.
- La escolaridad que presentan los cuidadores de secundaria.
- Los cuidadores de pacientes con ERC que asisten al hospital general de zona # 2 del IMSS poseen una sobrecarga excesiva.
- La dimensión que más se afecta en la calidad de vida de los cuidadores es la física y psicológica.
- Los cuidadores de pacientes en Hemodiálisis que asisten al HGZ # 2 del IMSS poseen en general una regular calidad de vida.

## **VII.- METODOLOGIA (MATERIAL Y METODOS)**

### **DISEÑO DEL ESTUDIO:**

- Transversal, observacional, descriptivo.

### **UNIVERSO DEL TRABAJO:**

- Cuidadores de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica que se encuentran registrados en el censo del servicio de Hemodiálisis en el Hospital General de Zona # 2 IMSS de la ciudad de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

### **PERIODO DE ESTUDIO:**

- Del 01 de marzo 2021 al 31 de junio de 2021.

### **TIPO DE MUESTREO:**

- A conveniencia ya que se tomaron en cuenta a todos los cuidadores de pacientes con ERC inscritos en el censo nominal dentro del periodo comprendido del 01 de marzo al 31 de junio 2022

### **TAMAÑO DE LA MUESTRA:**

- Se tomó como universo de trabajo el censo de pacientes renales que son en total 84 cuidadores de pacientes que presentan enfermedad renal crónica y en ese momento se encuentren adscritos al servicio de hemodiálisis del Hospital General de Zona # 2 IMSS en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

### **ANALISIS ESTADISTICO:**

- Se llevó a cabo con un programa estadístico, el cual se trata del SPSS versión 25, se efectuaron medidas de porcentajes y cálculos, los resultados se presentan en gráficas y tablas de frecuencia que previamente se vaciaron en tabla de datos del formato Excel.

## **VIII.- CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA MUESTRA**

### **CRITERIOS DE INCLUSION:**

- Cuidadores de pacientes con Enfermedad Renal Crónica del Hospital General de Zona # 2 IMSS de Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.
- Cuidadores de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica que acepten y tengan la intención de participar en el estudio siempre y cuando firmen el consentimiento de información.

### **CRITERIOS DE EXCLUSION:**

- Los cuidadores de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica los cuales no deseen participar en el estudio

### **CRITERIOS DE ELIMINACION:**

- Cuestionarios que estén incompletos.
- Cuestionarios que sean ilegibles.

## IX.- VARIABLES

### VARIABLE DEPENDIENTE

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
<b>CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRIMARIO</b>	Percepción subjetiva de una persona que puede ser modificada por el estado de salud actual, la capacidad de poder realizar diversas actividades importantes en la vida cotidiana.	Se agrupan los resultados en diversas dimensiones: Bienestar físico. Bienestar psicológico. Bienestar social. Bienestar espiritual.	Dependiente	Cuantitativa Likert	El instrumento mide la calidad de vida de Betty Ferrel. Está constituido por 35 ítems clasificados en dimensiones: Bienestar Físico. Bienestar Psicológico. Bienestar Social. Bienestar Espiritual. DE forma global se puede definir de la siguiente manera: Calidad de vida deficiente: Entre 35 a 70 puntos. Calidad de vida regular: Entre 71 a 105 puntos. Buena calidad de vida: Entre 106 a 140 puntos.
<b>SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO.</b>	Estado de cansancio físico o emocional que puede referirse a la falta de sueño, tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido.	Ausencia de sobrecarga Sobrecarga ligera Sobre carga excesiva	Dependiente	Cuantitativa Likert	Escala de Zarit, consta de 22 reactivos y presenta la siguiente puntuación: 22 a 46 ausencia de sobrecarga. 47 a 55 Sobrecarga ligera 55 a 110 Sobrecarga excesiva.

## VARIABLE INDEPENDIENTE

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONL	TIPO DE VARIABLE	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR
<b>EDAD</b>	Tiempo transcurrido desde el nacimiento	Tiempo trascurrido desde el nacimiento	Cuantitativa	Continua De intervalo	<b>18-29</b> <b>30-39</b> <b>40-49</b> <b>50-59</b> <b>60 y mas</b>
<b>GENERO</b>	Características biológicas dependientes de caracteres sexuales ya bien sean primarios o secundarios externos	Características, fenotípicas de una persona	Cualitativa	Nominal dicotómica	<b>1.-Masculino</b> <b>2.-Femenino</b>
<b>ESCOLARIDAD</b>	Periodo de tiempo, medido el cual es medido en años, durante el cual una persona ha asistido a la escuela	Tiempo en años de estudio que ha realizado el individuo hasta el momento del registro.	Cualitativa	Ordinal	<b>Primaria incompleta</b> <b>Primaria completa</b> <b>Secundaria</b> <b>Bachillerato</b> <b>Técnica</b> <b>Licenciatura</b> <b>Maestría</b> <b>Doctorado</b>
<b>ESTADO CIVIL</b>	Situación personal en que se encuentra una persona en relación a otra con quien se pueden crear lazos jurídicos.	Estado que cada individuo guarda con relación a las leyes de matrimonio del país.	Cualitativa	Nominal	<b>Casado/a</b> <b>Soltero/a</b> <b>Unión libre</b> <b>Divorciado/a</b> <b>Separado/a</b> <b>Viudo/a</b>
<b>OCUPACION</b>	Clase o tipo de un trabajo el cuál es desarrollado, con especificación de un puesto de trabajo desempeñado.	Trabajo que puede desempeñar un individuo en el momento de la encuesta	cualitativa	nominal	<b>Estudiante</b> <b>Ama de casa</b> <b>Técnico</b> <b>Empleado</b> <b>Comerciante</b> <b>Profesionistas</b> <b>otros</b>

<b>PARENTESCO QUE TIENE EL CUIDADOR</b>	Vínculo entre dos personas en razón de la Consanguinidad.	Existen tres clases: consanguíneo, afinidad y civil.	Cualitativa	Nominal	<b>Hijo (a)</b> <b>Esposa (o)</b> <b>Hermano (a)</b> <b>Padre o Madre</b> <b>Otro</b>
<b>TIEMPO DE CUIDADO</b>	Tiempo trascurrido desde que el encuestado se hace cargo de los cuidados de su familiar.	Numero de meses o años trascurrido hasta el registro.	Cuantitativa	Continua De intervalo	<b>&lt; 1 año</b> <b>1-5 años</b> <b>5-10 años</b> <b>&gt; 10 años</b>
<b>TIEMPO DEDICADO AL CUIDADO</b>	Tiempo que el cuidador emplea en asistir al enfermo (a)	Número de horas al día que menciona el cuidador al momento de la encuesta	cuantitativa	nominal	<b>1.- 1-5hrs</b> <b>2.- 6-10hrs</b> <b>3.- 11-15hrs</b> <b>4.- 16-20hrs</b> <b>5.- 21-24hrs</b>

## **X.- INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS (CUESTIONARIO)**

Se utilizará 1 cuestionario el cual se divide en tres apartados:

1. Variables sociodemográficas: en el primer apartado se incluirán las variables universales que incluye 8 preguntas y determinan la edad, el género, la escolaridad, el estado civil, la ocupación, el parentesco del cuidador, el tiempo de cuidado y el tiempo que le dedica al cuidado.
2. Test de Calidad de Vida versión familiar de Betty Ferrell: el cuál consta de 35 ítems divididos en 4 dimensiones (dimensión física, psicológica, social y espiritual).
3. Test de sobrecarga del cuidador de Zarit: que consta de 22 ítems, cuyos resultados se suman en un puntaje total de 0-110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobre carga”, “sobrecarga ligera” o “sobrecarga intensa”.



## XI.- CONSIDERACIONES ÉTICAS

La Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial marca recomendaciones para orientar a los médicos en la investigación biomédica con seres humanos, adoptadas por la 18ª. Asamblea Médica Mundial Helsinki, Finlandia, junio de 1964 y enmendadas por la 29ª. Asamblea Médica Mundial Tokio, Japón, octubre de 1975, por la 35ª. Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, octubre de 1983 y por la 41ª. Asamblea Médica Mundial Hong Kong en septiembre de 1989. Con el propósito de la investigación médica con seres humanos debe ser mejorar los procedimientos diagnósticos, terapéuticos y profilácticos y la comprensión de la etiología y la patogénesis de la enfermedad.

Como puntos importantes refiere:

- El diseño y la ejecución de cada procedimiento experimental en seres humanos deben formularse claramente en un protocolo experimental que debe enviarse a un comité independiente debidamente designado para su consideración, observaciones y consejos. Dicho comité debe ajustarse a las leyes y regulaciones del país en que se lleva a cabo la investigación.
- Los médicos deben abstenerse de emprender proyectos de investigación en seres humanos a menos que tengan la certeza de que los peligros que entrañan se consideran previsibles.
- Siempre debe respetarse el derecho del participante en la investigación a proteger su integridad. Deben tomarse todas las precauciones del caso para respetar la vida privada del participante y para reducir al mínimo el impacto del estudio en la integridad física y mental del participante y en su personalidad.
- Al obtener el consentimiento informado para el proyecto de investigación, el médico debe ser especialmente cuidadoso para darse cuenta si en el participante se ha formado una condición de dependencia con él o si consiente bajo coacción. En ese caso el consentimiento informado debe obtenerlo un médico que no tome parte en la investigación y que tenga completa independencia de esa relación oficial.

- En el caso de incapacidad legal, el consentimiento informado debe obtenerse del tutor legal de conformidad con la legislación nacional. Cuando la incapacidad física o mental hacen imposible obtener un consentimiento informado, o cuando el participante es menor de edad, un permiso otorgado por un pariente responsable reemplaza al del participante de conformidad con la legislación nacional.

Con base a la Ley General de Salud, en el Reglamento General de Salud en materia de Investigación para la salud en su Título V, capítulo único, cumple con las disposiciones del artículo 96, sin comprometer a seres humanos por lo que este estudio se considera de riesgo mínimo. Se solicitará autorización a los pacientes para aceptar su participación, firmando consentimiento informado, explicándoles el objetivo del estudio, en qué consistirá su participación, y los beneficios y riesgos a los que se someterán, en caso de aceptar participar.

## **XII.- RECURSOS Y FINANCIAMIENTO**

### **RECURSOS HUMANOS:**

1. Asesor metodológico que funge también como asesor de contenido
2. Médico residente de la especialidad de Medicina de Familia.

### **RECURSOS MATERIALES:**

Lápiz

Borrador

Sacapuntas

Lapicero

Hojas blancas

Computadora

Impresora

Fotocopias

### **RECURSOS FINANCIEROS:**

Los recursos que se utilizaron durante el estudio fueron absorbidos por el mismo investigador.

### XIII.- RESULTADOS

El presente trabajo de investigación se le realizó a un total de 84 participante (cuidadores de pacientes con ERC en Hemodiálisis) de los cuales al 100% se les aplicó la encuesta que incluía: test de sobrecarga del cuidador de Zarit, test de Calidad de Vida versión familiar de Betty Ferrell y se obtuvieron los siguientes resultados:

#### EDAD.

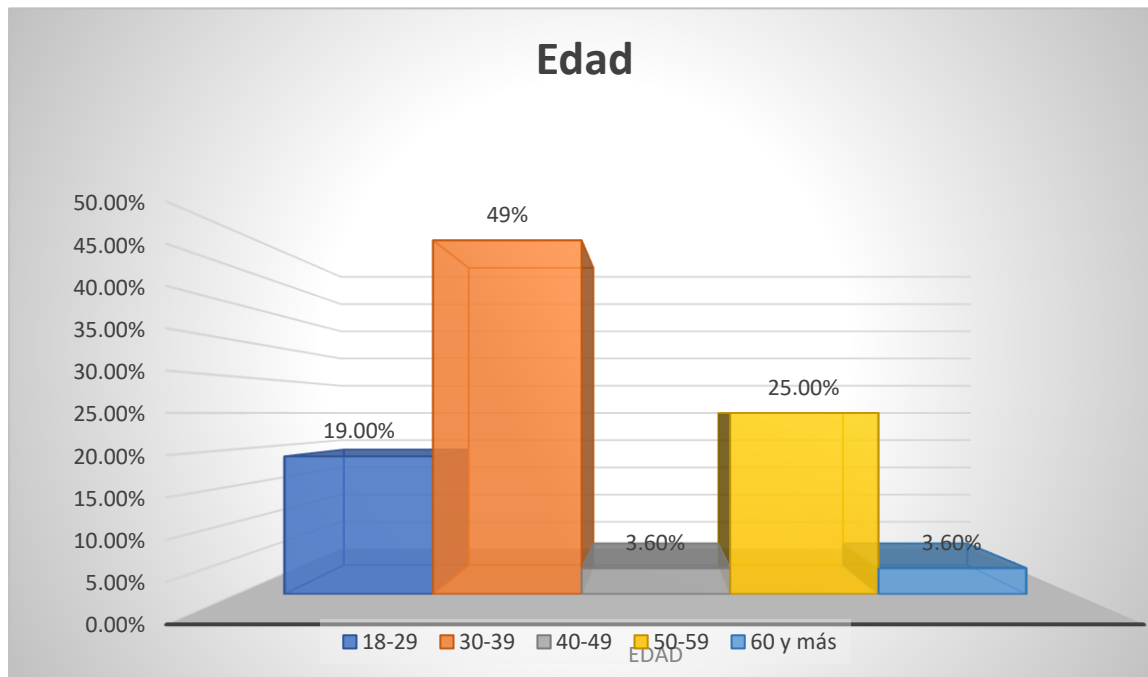
La edad de mayor porcentaje de la población estudiada fue de 30-39 años (48.8%), seguida de 50-59 años (25.0%), 18-29 años (19.0%), y de menor porcentaje 40-49 años (3.6%). Y 60 y más (3.6%).

Tabla 1.

Edad	Frecuencia	Porcentaje
18-29	16	19.0
30-39	41	48.8
40-49	3	3.6
50-59	21	25.0
60 y más	3	3.6
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 1.



### GÉNERO.

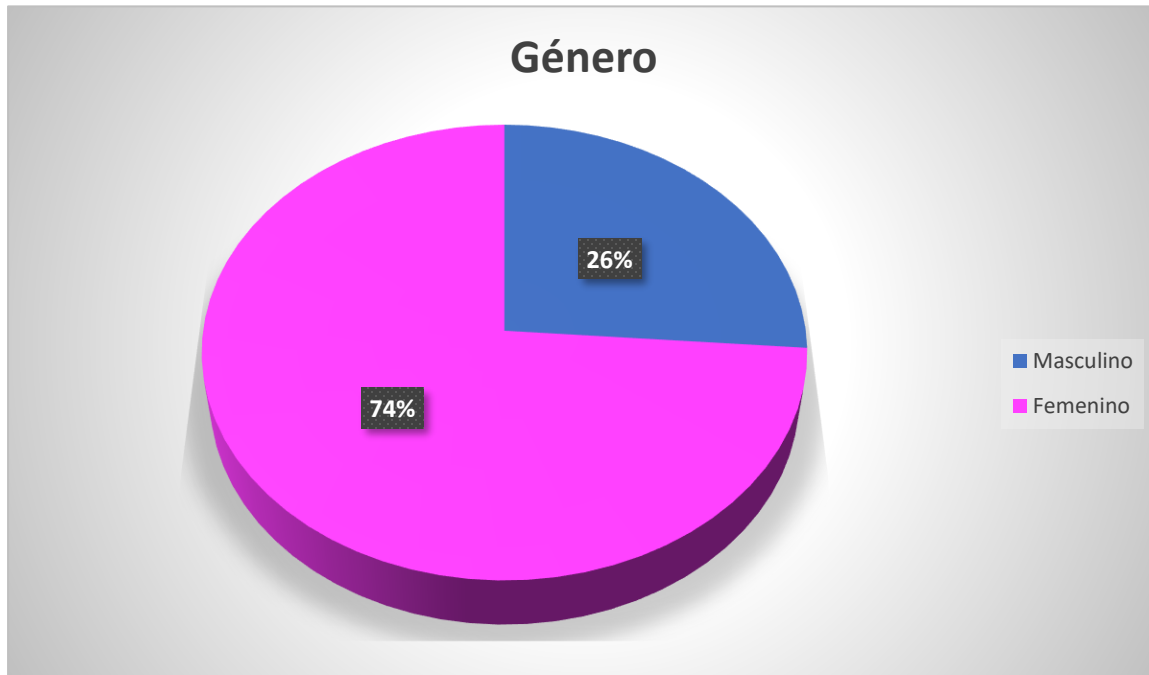
El género de mayor predominio es femenino con 73.8% (62) y el de menor masculino con 26.2% (22).

Tabla 2.

Género	Frecuencia	Porcentaje
Masculino	22	26.2
Femenino	62	73.8
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 2.



### ESCOLARIDAD.

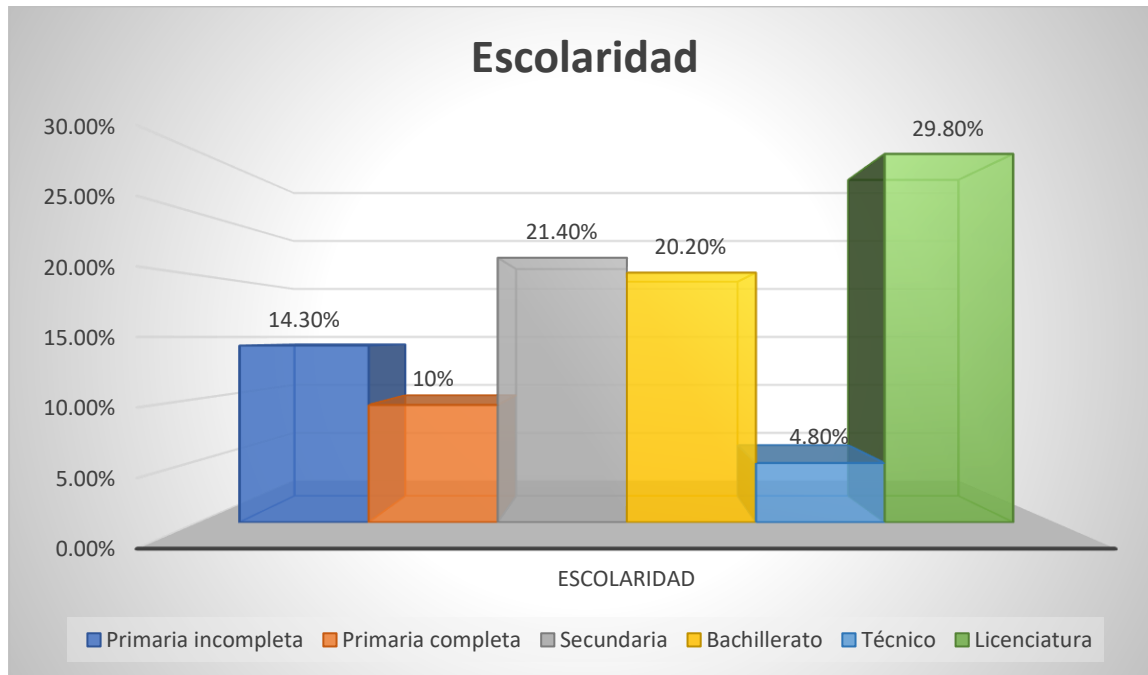
Licenciatura con mayor frecuencia de 25 (29.8%), seguido de secundaria 18 (21.4%), bachillerato 17 (20.2%), primaria incompleta 12 (14.3%), primaria completa 8 (9.5%) y con menor frecuencia técnico con 4 (4.8%).

Tabla 3.

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Primaria incompleta	12	14.3
Primaria completa	8	9.5
Secundaria	18	21.4
Bachillerato	17	20.2
Técnico	4	4.8
Licenciatura	25	29.8
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 3.



### ESTADO CIVIL.

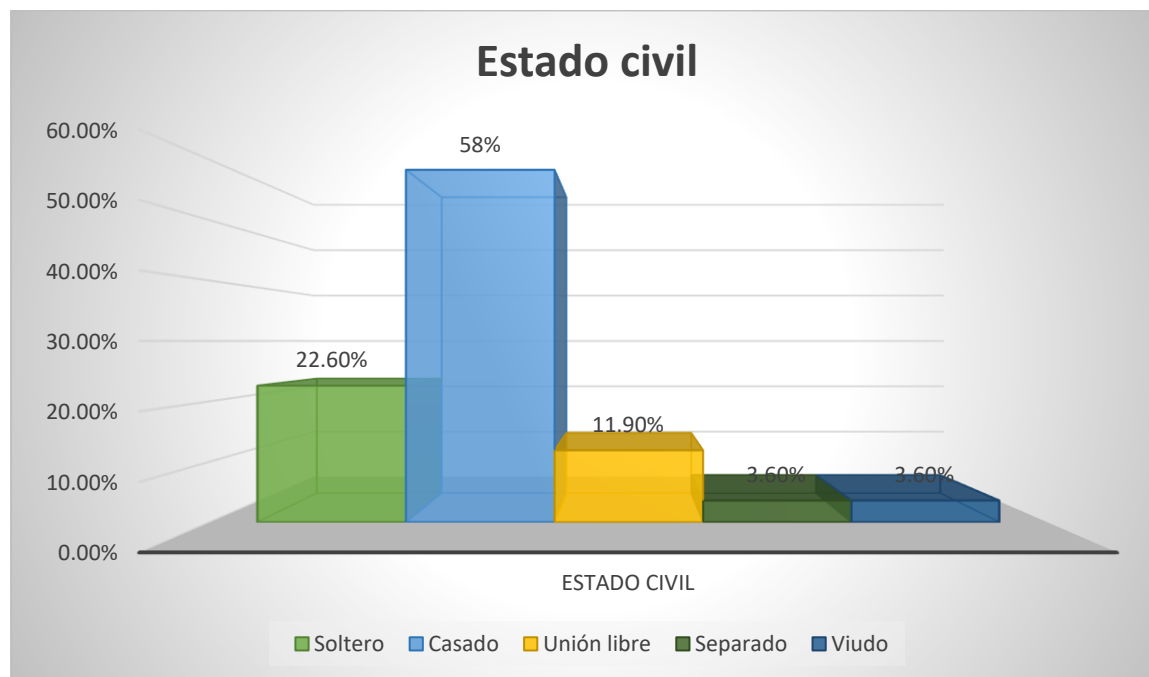
En mayor porcentaje se encuentra casado 58.3% (49), seguido de soltero 22.6% (19), unión libre 11.9% (10) y en menor porcentaje separado 3.6% (3) y viudo 3.6% (3).

Tabla 4.

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero	19	22.6
Casado	49	58.3
Unión libre	10	11.9
Separado	3	3.6
Viudo	3	3.6
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 4.



### OCUPACIÓN.

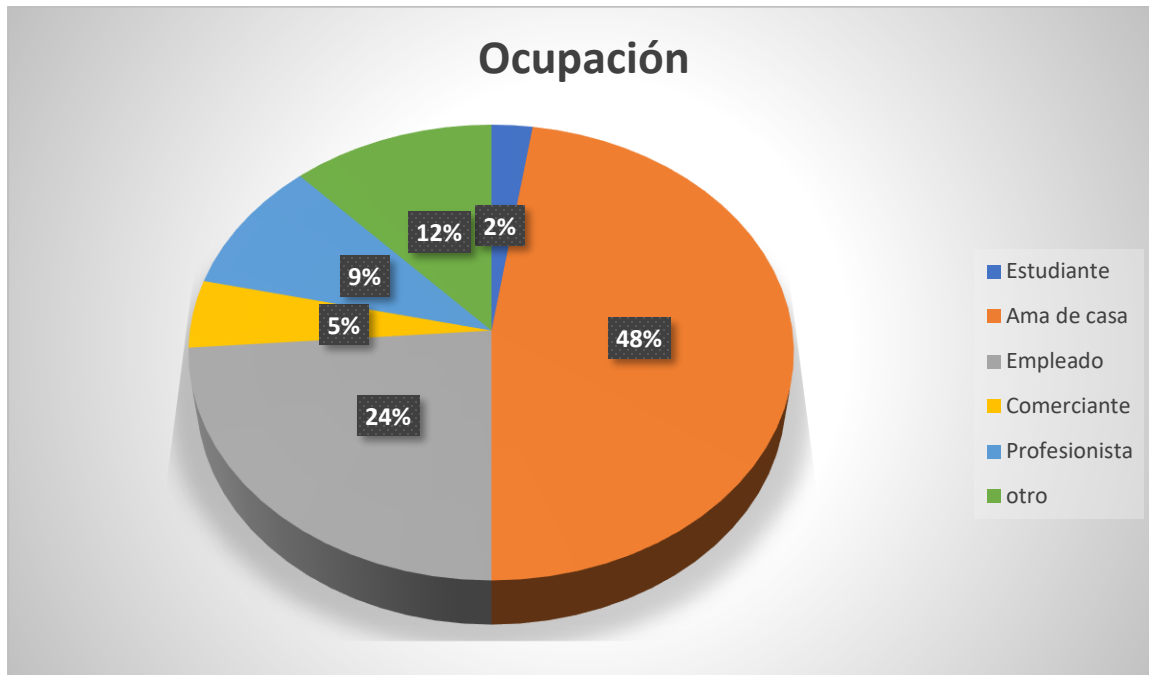
En mayor frecuencia se encuentra ama de casa 40 (47.6%), seguido de empleado 20 (23.8%), otro 10 (11.9%), profesionalista 8 (9.5%), comerciante 4 (4.8%) y con menor frecuencia estudiante con 2 (2.4%).

Tabla 5.

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Estudiante	2	2.4
Ama de casa	40	47.6
Empleado	20	23.8
Comerciante	4	4.8
Profesionista	8	9.5
Otro	10	11.9
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 5.



#### PARENTESCO CON EL PACIENTE.

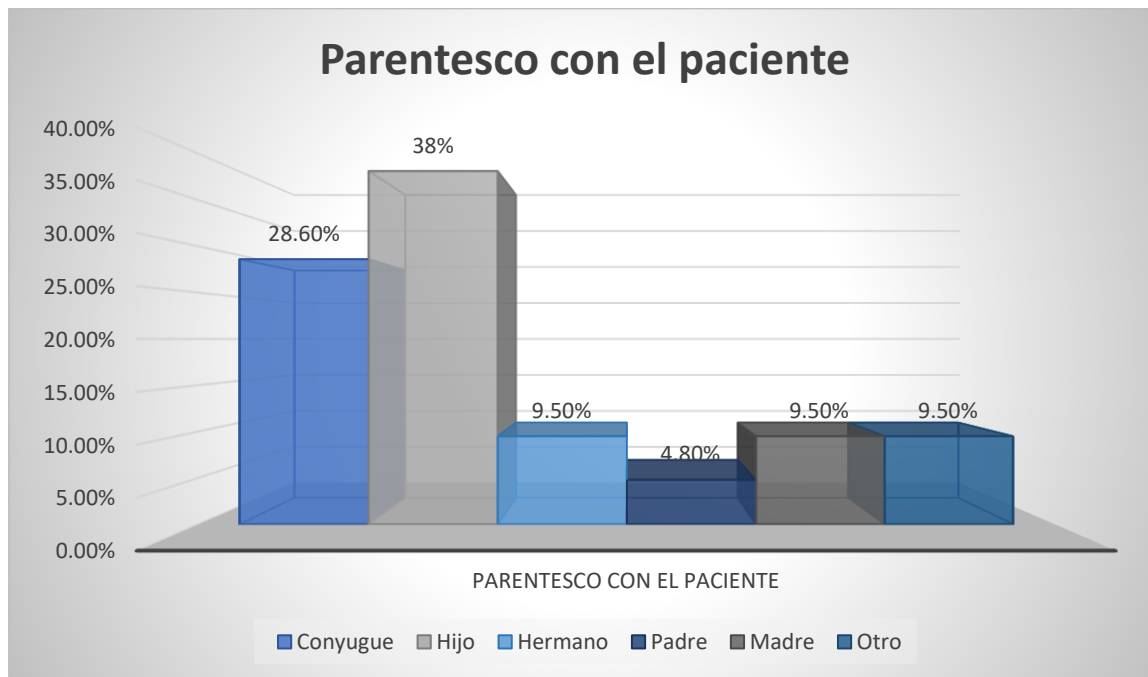
Hijo corresponde al mayor porcentaje 38.1% (32), seguido de conyugue 28.6% (24), hermano 9.5% (8), madre 9.5% (8), otro 9.5% (8) y padre con el menor porcentaje 4.8% (4).

Tabla 6.

Parentesco con el paciente	Frecuencia	Porcentaje
Conyugue	24	28.6
Hijo	32	38.1
Hermano	8	9.5
Padre	4	4.8
Madre	8	9.5
Otro	8	9.5
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 6.



### TIEMPO QUE TIENE A SU CUIDADO AL PACIENTE.

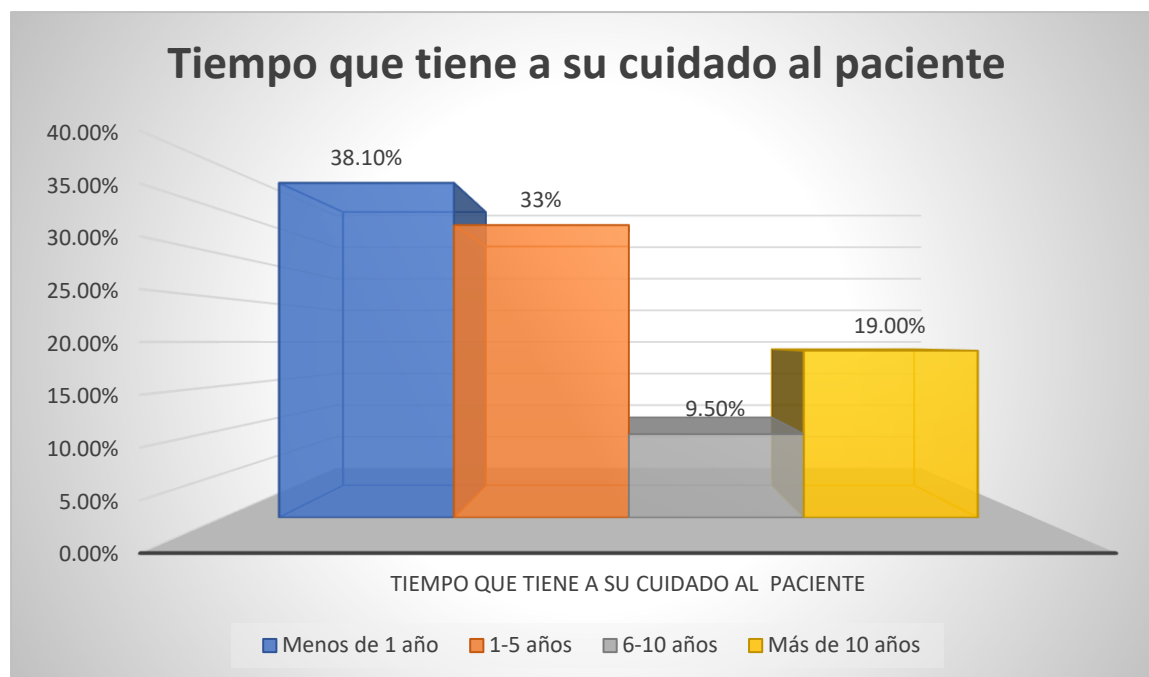
En mayor predominio se encuentra menos de 1 año con 38.1% (32), seguido 1 a 5 años con 33.3% (28), más de 10 años con 19% (16) y en menor predominio de 6 a 10 años con 9.5% (8).

Tabla 7.

Tiempo que tiene a su cuidado al paciente	Frecuencia	Porcentaje
Menos de 1 año	32	38.1
1-5 años	28	33.3
6-10 años	8	9.5
Más de 10 años	16	19.0
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 7.



### TIEMPO QUE DEDICA DE CUIDADO AL PACIENTE.

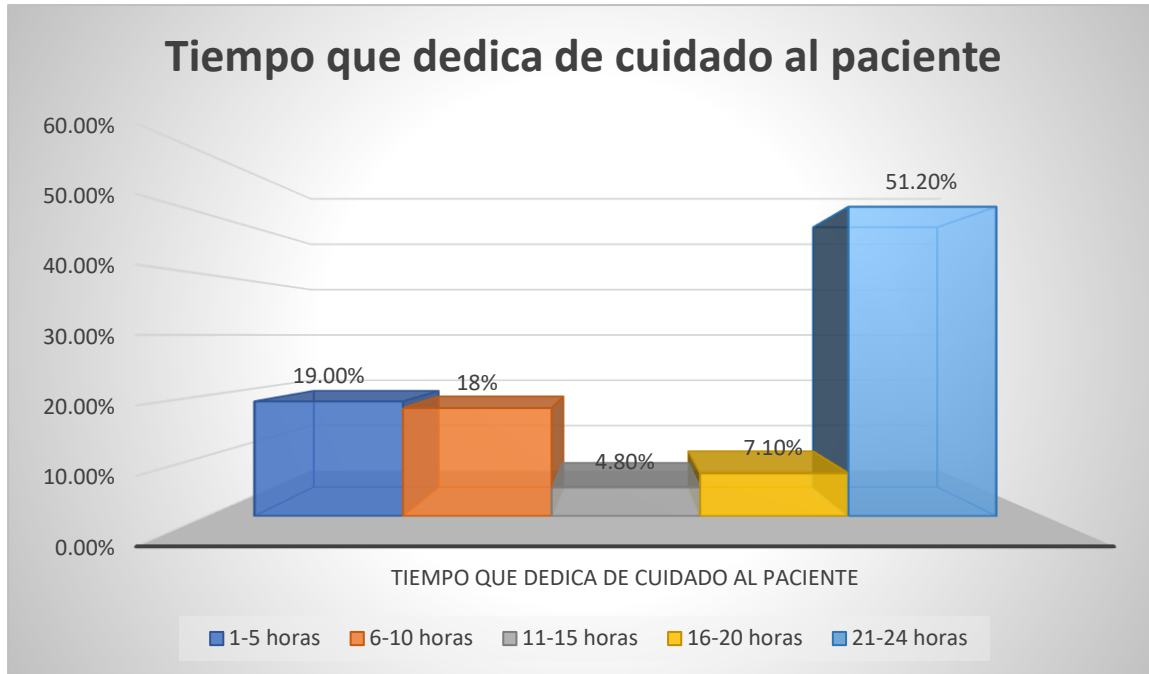
De 21 a 24 horas de cuidado al paciente corresponde a la mayor frecuencia con 43 (51.2%), seguido de 1 a 5 horas con 16 (19%), de 6 a 10 horas con 15 (17.9%), de 16 a 20 horas con 6 (7.1%) y en menor frecuencia de 11 a 15 horas 4 (4.8%).

Tabla 8.

Tiempo que dedica de cuidado al paciente	Frecuencia	Porcentaje
1-5 horas	16	19.0
6-10 horas	15	17.9
11-15 horas	4	4.8
16-20 horas	6	7.1
21-24 horas	43	51.2
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 8.



### TEST DE SOBRECARGA DE ZARIT.

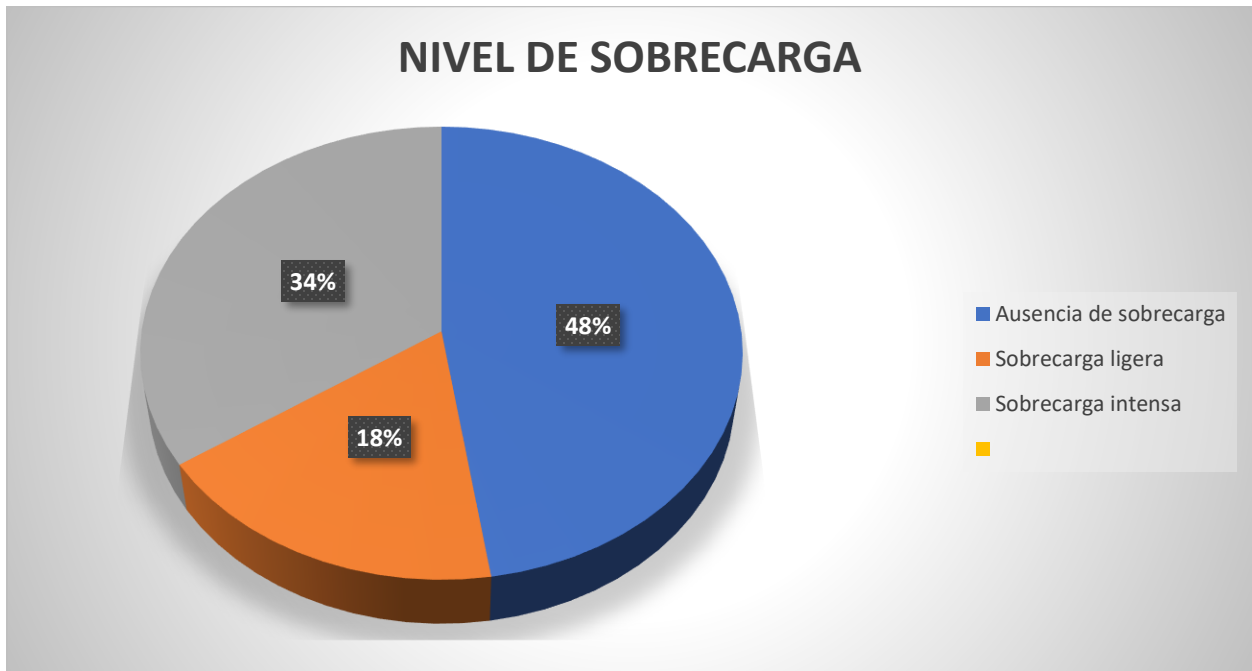
Se encontró que en mayor frecuencia presentaron una ausencia de sobrecarga con 40 (47.6 %), posteriormente se encontró a quienes presentan sobrecarga intensa 29 (34.5%) y por último se tiene a los que presentan sobrecarga ligera 15 (17.9%).

Tabla 9.

Sobrecarga de cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Ausencia de sobrecarga	40	47.6
Sobrecarga leve	15	17.9
Sobrecarga intensa	29	34.5
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 9.



## CALIDAD DE VIDA

### CLASIFICACION DEL ESTADO FISICO EN GENERAL DEL CUIDADOR.

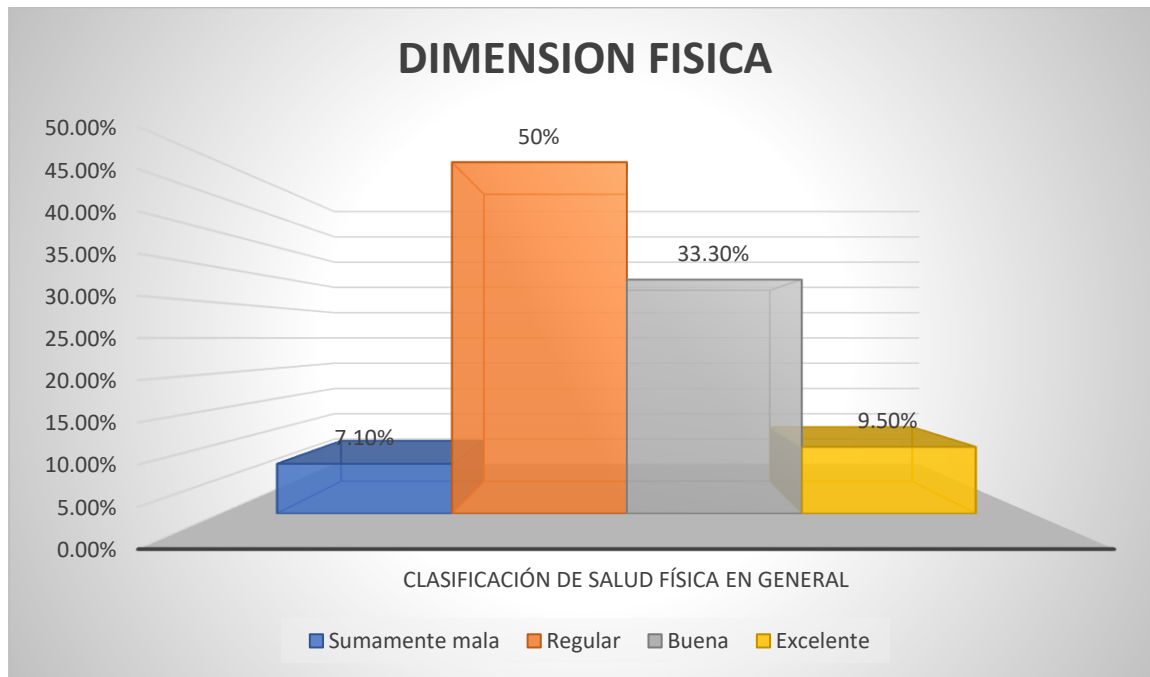
En mayor predominio la respuesta fue regular 50.0% (42), seguido de buena 33.3% (28), excelente 9.5% (8) y en menor porcentaje sumamente mala 7.1% (6).

Tabla 10.

	Frecuencia	Porcentaje
Sumamente mala	6	7.1
Regular	42	50.0
Buena	28	33.3
Excelente	8	9.5
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 10.



### CLASIFICACIÓN DEL ESTADO PSICOLÓGICO EN GENERAL DEL CUIDADOR.

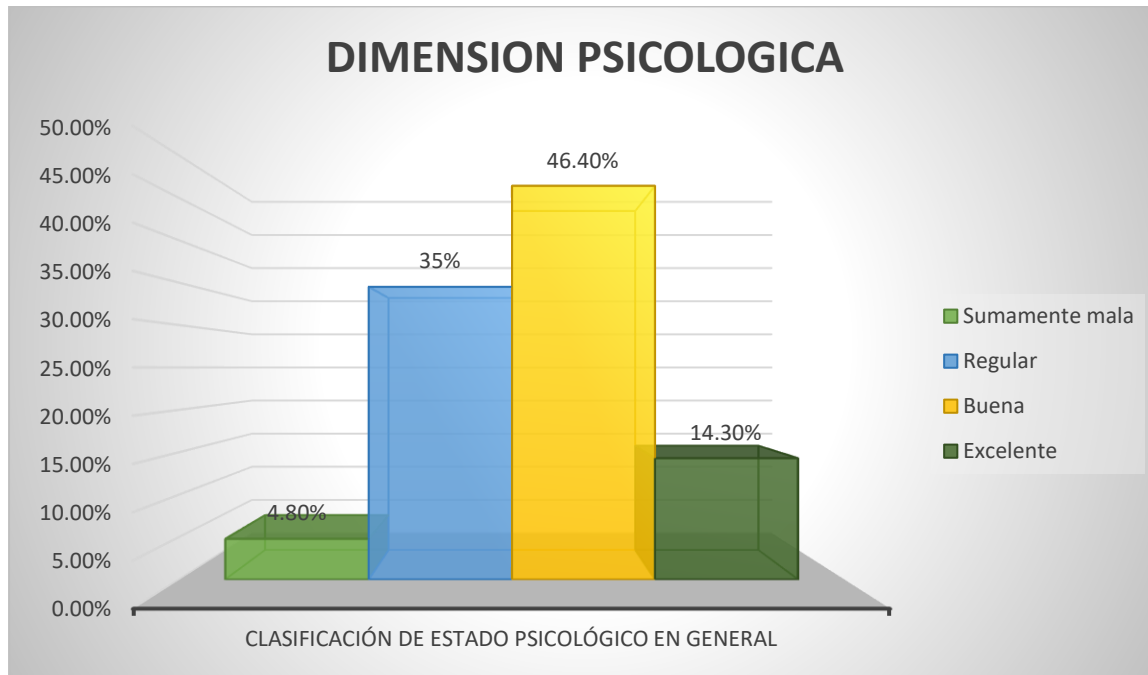
En mayor porcentaje la respuesta fue buena 46.4% (39), seguido de regular 34.5% (29), excelente 14.3% (12) y en menor porcentaje sumamente mala 4.8% (4).

Tabla 11.

	Frecuencia	Porcentaje
Sumamente mala	4	4.8
Regular	29	34.5
Buena	39	46.4
Excelente	12	14.3
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 11.



### DIMENSIÓN SOCIAL.

#### CLASIFICACIÓN DEL ESTADO SOCIAL EN GENERAL DEL CUIDADOR.

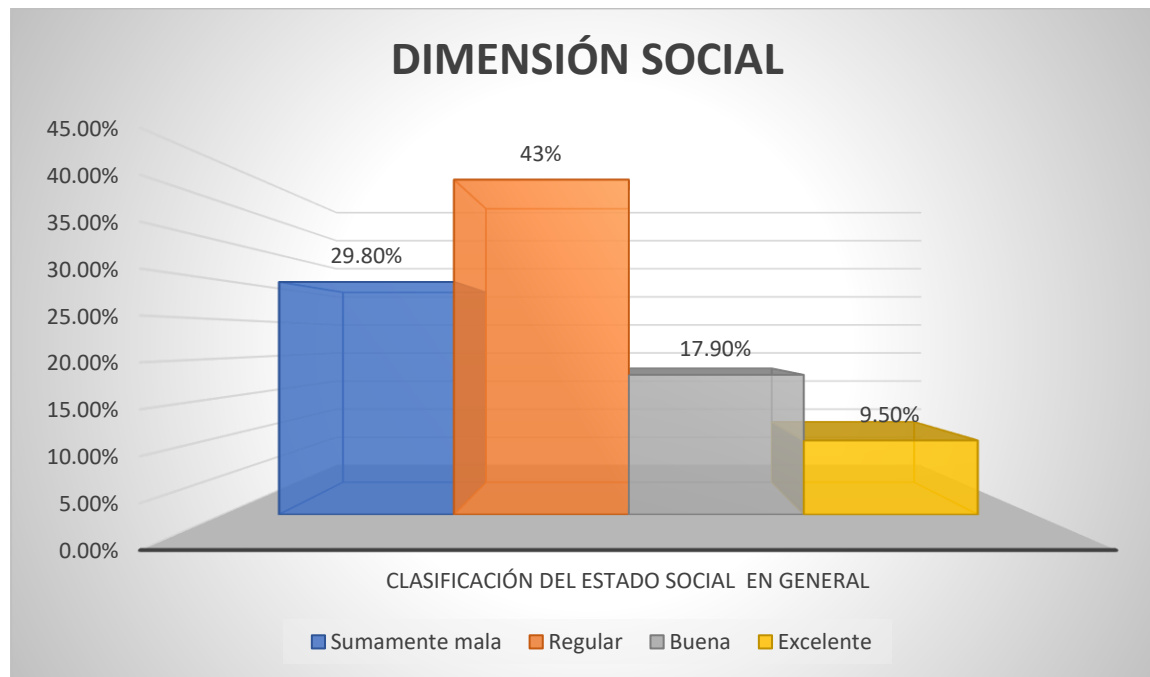
En mayor predominio la respuesta fue regular 42.9% (36), seguido de sumamente mala 29.8% (25), buena 17.9% (15) y en menor predominio excelente 9.5% (8).

Tabla 12.

	Frecuencia	Porcentaje
Sumamente mala	25	29.8
Regular	36	42.9
Buena	15	17.9
Excelente	8	9.5
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 12.



### DIMENSIÓN ESPIRITUAL.

#### CLASIFICACIÓN DEL ESTADO ESPIRITUAL EN GENERAL DEL CUIDADOR.

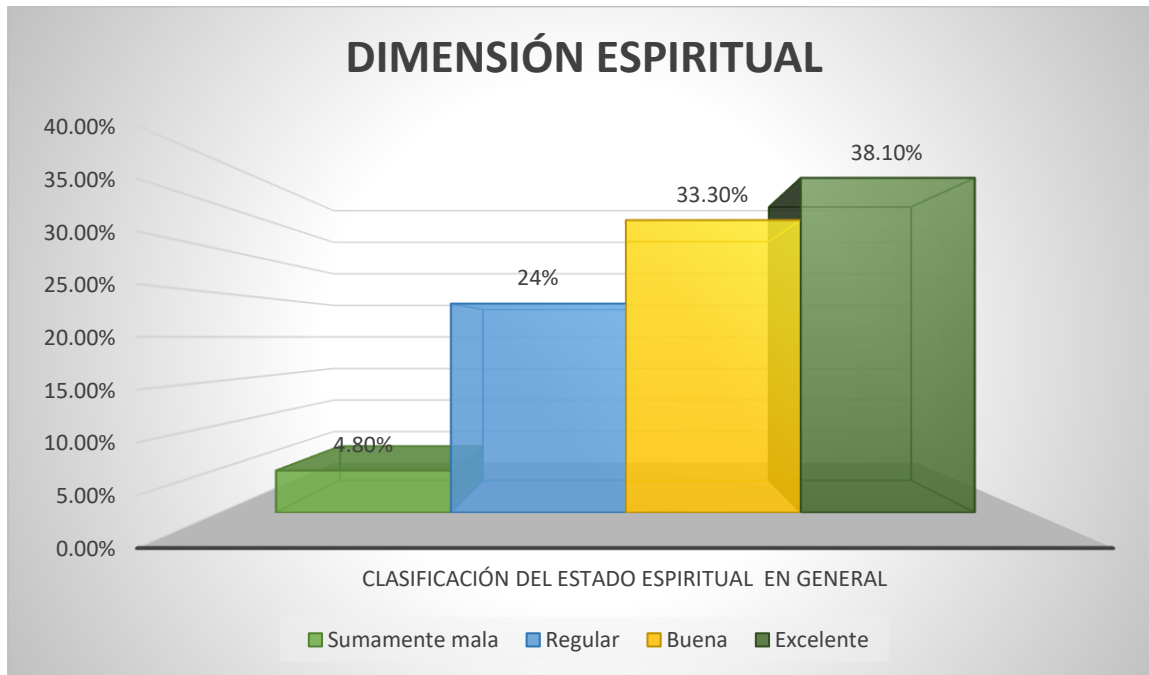
En mayor porcentaje la respuesta fue excelente 38.1% (32), seguido de buena 33.3% (28), regular 23.8% (20) y en menor porcentaje sumamente mala 4.8% (4).

Tabla 13.

	Frecuencia	Porcentaje
Sumamente mala	4	4.8
Regular	20	23.8
Buena	28	33.3
Excelente	32	38.1
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 13.



### **CALIDAD DE VIDA EN GENERAL.**

Se encontró que en mayor frecuencia presentaron una calidad de vida regular con 67 (79.8 %), posteriormente se encontró a quienes presentan calidad de vida buena 15 (17.9%), después tenemos quienes presentan una calidad de vida deficiente con 2 (2.4%) y por último se tiene a los que presentan una muy deficiente calidad de vida 0 (0%).

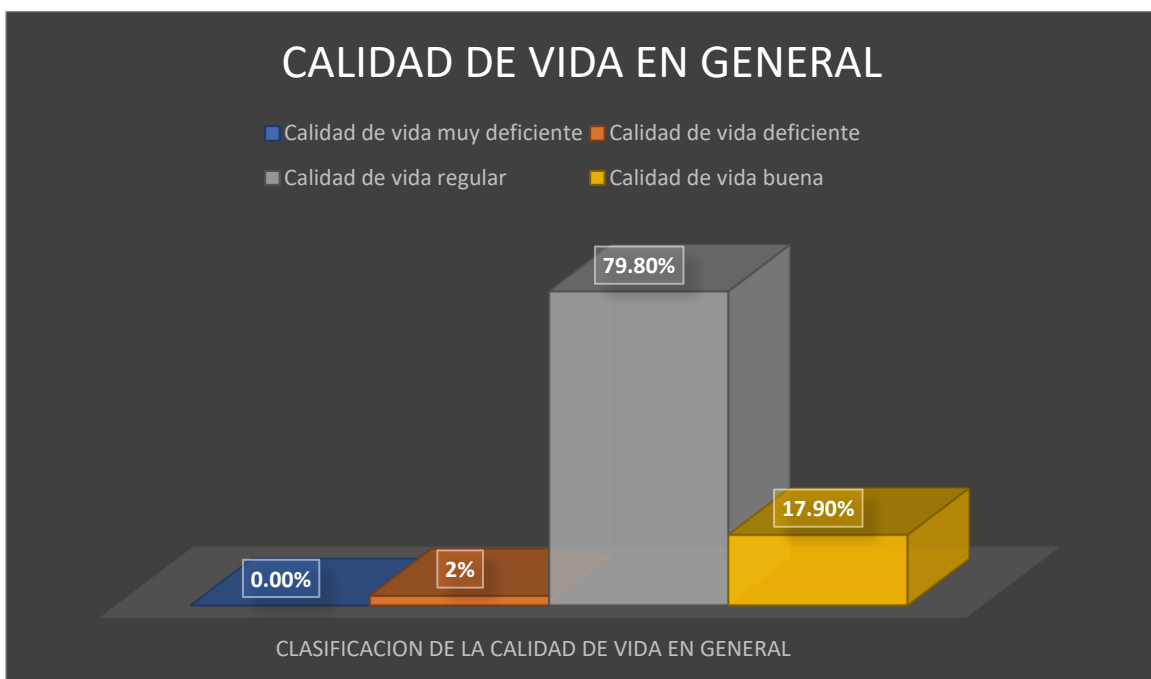
Tabla 14.

	Frecuencia	Porcentaje
--	------------	------------

Calidad de vida muy deficiente	0	0
Calidad de vida deficiente	2	2.4
Calidad de vida regular	67	79.8
Calidad de vida buena	15	17.9
Total	84	100.0

Fuente: Cuestionario.

Gráfico 14.



## DISCUSIÓN.

En este estudio se encontró que la edad que mayormente predominó en la población estudiada fue de 30-39 años (48.8%), mientras que en menor porcentaje tenemos al rango de edad 40-49 años compartiendo con 60 y más con un 3.6% cada uno; el género de mayor predominio fue el femenino con un 73.8% en comparación a masculino con 26.2% fenómeno que puede ser explicado debido a los patrones culturales que siguen predominando en nuestra sociedad los cuales asignan en su gran mayoría de veces a la mujer como rol de cuidadora según estudios previos de Flores GE (24), se encontró que la escolaridad de mayor frecuencia fue licenciatura con 29.8%, en cuanto al rubro de estado civil, el de mayor porcentaje es casado con 58.3% y de menor encontramos separado compartiendo con viudo con un 3.6% cada uno, en relación a la ocupación la de mayor predominio tenemos ama de casa con 47.6% y de menor frecuencia estudiante con 2.4%, en cuanto parentesco del paciente con mayor porcentaje resultante fue hijo con 38.1% y el de menor padre con 4.8%, en relación al tiempo que tiene a su cuidado al paciente, la respuesta de mayor predominio fue menos de 1 año, con 38.1% y la de menor predominio fue 6 a 10 años con 9.5% y en cuanto al rubro de tiempo que dedica de cuidado al paciente, la respuesta de mayor frecuencia de 21 a 24 horas con 51.2%, y la de menor predominio fue de 11 a 15 horas con 4.8%, con estos tenemos que las características sociodemográficas que predominaron en los cuidadores de los pacientes con ERC en Hemodiálisis en el HGZ # 2 de Tuxtla Gutiérrez tenemos: edad: 30-39 años, mujeres, escolaridad licenciatura, estado civil casado, con ocupación ama de casa, parentesco hijo, con tiempo de cuidado en años de menor a 1 año y con tiempo que dedican al cuidado diario es de 21 a 24hrs. Los hallazgos encontrados son concordantes con los resultados de las investigaciones obtenidas de Ferraz dos Anjos, et, al (26). Diversas investigaciones han logrado identificar que parte de la sobrecarga en el cuidador se encuentra asociada al número de horas diarias que se dedica al cuidado, Flores GE (24).

De tal manera lo descrito previamente puede convertirse en un factor que afecte a la calidad de vida y, por consiguiente, ocasiona una sobrecarga en el cuidador, también asociado a las condiciones adversas relacionadas con aspectos como la modificación a su estilo de vida, o la dependencia a las largas jornadas que deben asumir en cuanto al cuidado de las personas con ERC, que la mayoría de las veces los orilla a transformar sus relaciones personales, laborales y hasta sociales. Estos aspectos logran que la práctica de cuidar a una persona dependiente se transforme en un evento que se torna negativo, y conduce a que la experiencia del cuidado se defina en términos de sobrecarga del cuidador, (Blum y Sherman) reconocen que el cuidador muchas veces es visto como una cualidad femenina; y que usualmente la responsabilidad recae en la esposa, la madre, la abuela, u otra figura femenina de la familia. Esta realidad corresponde a modelos patriarcales que se viene arrastrando dentro de la familia y la sociedad en los

que la mujer es en mayor parte la encargada del cuidado, ya que históricamente es a quien se le ha asignado este papel de cuidador.

En este estudio a su vez se aplicó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, en donde se realizaron una serie de preguntas con las cuales se pudo obtener que las personas en estudio presentan en mayor frecuencia una ausencia de sobrecarga con 47.6 %, posteriormente se encontró a quienes presentan sobrecarga intensa 34.5% y por último se tiene a los que presentan sobrecarga leve 17.9%, lo que difiere ligeramente de otros estudios revisados, donde los autores han descrito que sólo el 5,8% de los cuidadores presentaba sobrecarga intensa (24), aquí se puede observar que algunos de los cuidadores primarios a pesar de tener como responsabilidad la atención de un paciente todavía pueden seguir describiéndose como sin presentar una sobrecarga intensa.

También se decidió aplicar el instrumento de Cuestionario de calidad de vida de Betty Ferrel el cual cuatro dimensiones generales; dimensión física, psicológica, social y espiritual, obteniendo que dentro de la dimensión física, se evaluó agotamiento, cambios en los hábitos alimenticios, presencia de dolor, cambios en el sueño, en todas estas variables la respuesta en mayor porcentaje de la población estudiada fue ausencia del problema con más del 44% y en menor porcentaje representa un problema con el 10%. Se preguntó acerca de clasificar su estado de salud física en general, en mayor predominio la respuesta fue regular 50.5% y en menor porcentaje la respuesta fue sumamente mala 7.1%; en cuanto a clasificar su estado psicológico en general, la respuesta de mayor frecuencia fue buena con 46.45% y en menor frecuencia sumamente mala con 4.8%; referente a clasificar el estado social en general, la respuesta de mayor predominio fue regular 42.9% y en menor predominio excelente 9.5%; en relación a clasificar el estado espiritual en general, la respuesta de mayor porcentaje fue excelente con 38.1% y en menor porcentaje sumamente mala 4.8%; en resultado general se obtuvo que la mayoría de los participantes presentan una calidad de vida regular con 79.8 %, seguido de quienes presentan una calidad de vida buena con 17.9%, y al final tenemos quienes presentan una calidad de vida deficiente con 2.4%; ninguno refirió presentar una muy deficiente calidad de vida encontrándose a un 0%; hay que resaltar en este estudio que muchos de los cuidadores consideran que su salud es normal, más sin embargo su condición puede tender a cambiar con el paso de los años debido al proceso de cuidar a un paciente, y en su momento llegando luego entonces a afectar de manera definitiva a mediano o largo plazo la salud de la persona. Según Salazar (27) predominó la calidad de vida aceptable en mayor porcentaje 70.9% siendo que en nuestro estudio fue la calidad de vida regular con un 79.8%.

Se pudieron comprobar nuestras hipótesis en cuanto a la edad promedio y el género predominante de los cuidadores primarios, la escolaridad no fue comprobada debido a que nuestra hipótesis correspondía a secundario y se obtuvo como resultado licenciatura; en cuanto a nuestra hipótesis referente a sobrecarga no se obtuvieron los resultados esperados ya que se pensaba que prevalecería la sobrecarga intensa más sin embargo se obtuvo de mayor predominio la ausencia de sobrecarga; en cuanto a las dimensiones que más se afectaron en cuanto a calidad de vida nuestra hipótesis sería en la dimensión física y psicológica pero en nuestro estudio se obtuvo que ninguna dimensión se vio afectada en esos rubros; y en cuanto a nuestra hipótesis que en general los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis presentarían una regular calidad de vida, si se logró refutar con los resultados obtenidos en este trabajo.

## CONCLUSIÓN.

En el presente estudio se logró cumplir tanto con el objetivo general de determinar la calidad de vida y sobrecarga percibida en cuidadores familiares de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis que asisten al hospital general de zona # 2 del IMSS Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, así como los objetivos específicos describir las características sociodemográficas según: la edad, el género, la escolaridad, el estado civil, la ocupación, el parentesco familiar, el tiempo al cuidado en años y el tiempo que dedica en horas al cuidado de los cuidadores familiares de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis que asisten al hospital general de zona # 2 del IMSS Tuxtla Gutiérrez, Chiapas., de la misma forma se logró determinar la calidad de vida del cuidador primario mediante el instrumento de Betty Ferrell; y conocer la sobrecarga que llegara a presentar el cuidador primario con el instrumento de Zarit.

Con esto podemos concluir que el cuidador primario que predomina es de sexo femenino, con un predominio del 73.8%, la edad que mayormente presentan los cuidadores se refleja en el rubro de 30 a 39 años con 48.6%, en su mayoría con una escolaridad de licenciatura con 29.8% y un estado civil de casados con 58.3%, predominando la ocupación de ama de casa, con un parentesco de hijo (a) con 38.1% no muy distante del rubro de conyugue con 28.6%, donde nos llama la atención que pudiéramos considerar que aún se siguen preservar raíces y costumbres que se ligan al patriarcado o machismo ya que condiciona que en algunos casos las mujeres que fue lo que más predominó como cuidador primario tengan que dejar desempeñar sus actividades laborales a pesar de tener como estudio predominante la licenciatura en algunas ocasiones teniendo el rol como hijas o en su defecto como conyugues ya que en su defecto la mayoría de los pacientes fueron del sexo masculino.

Adicionalmente se realizaron el análisis de las características sociodemográficas como religión, tiempo que tiene a su cuidado y horas que tiene a su cuidado, las cuales estadísticamente no son significativas entre estas variables.

Con respecto a los dominios que se evalúan del cuidador primario en cuanto a su calidad de vida en la dimensión de salud física predominando regular 50%, en la dimensión psicológica predomina la buena 46.4%, dimensión social regular con 43% y dimensión espiritual excelente con 38.1% están en armonía de forma regular a no muy distante de una buena calidad de vida ya que los refieren por debajo del 50% lo que tiene relevancia que a mayor puntuación mejor es su estado de salud en las dimensiones mencionadas que se evaluaron de forma particular.

De manera global en cuanto a la calidad de vida podemos decir que el 79.8% de los cuidadores presenta una calidad de vida regular lo que refuta se mantienen en la media

sin presentar en ese momento del estudio un desgaste en su calidad de vida, pero no definiendo que en un futuro pudiesen llegar a presentarlo.

En cuanto al nivel de sobrecarga de los cuidadores se presentó como de mayor predominio una ausencia de sobrecarga con 47.6%, seguido de una sobrecarga intensa con 34.5% y finalmente una sobrecarga leve con 17.9%, pudiese considerarse que al tratarse de cuidadores con alto apego y parentesco significativo como lo es hijo (a) y conyugue no consideren que el paciente represente una carga extra hasta el momento del estudio y con ello obteniéndose el resultado descrito, podría realizarse un seguimiento a futura para determinar si en este rubro como en la calidad de vida puede presentarse a largo plazo un cambio significativo.

## **RECOMENDACIONES.**

Con el siguiente trabajo de investigación recomendamos la utilización de medidas preventivas y se enfatiza en reconocer como necesidad la salud del cuidador primario del paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis, haciendo mucho hincapié a su estado de bienestar físico, psicológico, social y espiritual para lograr una mejor atención de calidad y cualidad de sus pacientes, esto pudiese llevarse a cabo mediante acciones multidisciplinarias en su unidad de medicina familiar y en su hogar. Así mismo brindar asesoría y nuevos conocimientos en cuanto a su enfermedad, mediante la capacitación continua y constante, entre el cuidador y el paciente con el fin de propiciar un impacto positivo en su salud, y así prevenir complicaciones o alguna repercusión negativa en la salud del cuidador y con ello evitar una mala calidad de vida y disminuir la sobrecarga del cuidador primario.

#### XIV.- BIBLIOGRAFIA

- 1.- Flores Juan C, Alvo Miriam, Borja Hernán, Morales Jorge, Vega Jorge, Zúñiga Carlos et al. Enfermedad renal crónica: Clasificación, identificación, manejo y complicaciones. Rev. méd. Chile [Internet]. 2009 Ene [citado 2022 Dic 05]; 137(1): 137-177. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872009000100026&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000100026&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000100026>.
- 2.- Couser WG, Remuzzi G, Mendis S, Tonelli M. The contribution of chronic kidney disease to the global burden of major noncommunicable diseases. kidney int. 2011;80(12):1258-70. DOI:<https://doi.org/10.1038/ki.2011.368>
- 3.- Lozano Rafael, Gómez-Dantés Héctor, Garrido-Latorre Francisco, Jiménez-Corona Aída, Campuzano-Rincón Julio César, Franco-Marina Francisco et al . La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México. Salud pública Méx [revista en la Internet]. 2013 Dic [citado 2022 Dic 05] ; 55( 6 ): 580-594. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0036-36342013001000007&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013001000007&lng=es).
- 4.- Esquivel-Molina CG, Prieto-Fierro JG, López-Robledo J, Ortega-Carrasco R, Martínez-Mendoza JA, Velasco-Rodríguez VM. Calidad de vida y depresión en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal en hemodiálisis. med int mex. 2009;25(6):443-9. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/medintmex/mim-2009/mim096e.pdf>
- 5.- Robles-Osorio ML, Sabath-Silva E, Sabath E. Arsenic-mediated nephrotoxicity. ren fail. 2015;37(4): 542-7. Disponible en: <https://doi.org/10.3109/0886022X.2015.1013419>.
- 6.- Almaguer M, Herrera R, Orantes CM. Enfermedad renal crónica de causa desconocida en comunidades agrícolas. Traducido de MEDICC Rev. 2014 Apr;16(2):9–15. Disponible en: <http://www.medicc.org/mediccreview/index.php?lang=es&id=349>

7.- Collins, A. J., Foley, R. N., Gilbertson, D. T., & Chen, S. C. (2015). United States Renal Data System public health surveillance of chronic kidney disease and end-stage renal disease. *Kidney international supplements*, 5(1), 2–7. <https://doi.org/10.1038/kisup.2015.2>

8.- Amato, D., Alvarez-Aguilar, C., Castañeda-Limones, R., Rodriguez, E., Avila-Diaz, M., Arreola, F., Gomez, A., Ballesteros, H., Becerril, R., & Paniagua, R. (2005). Prevalence of chronic kidney disease in an urban Mexican population. *Kidney international. Supplement*, (97), S11–S17. <https://doi.org/10.1111/j.1523-1755.2005.09702.x>

9.- National Kidney Foundation (2002). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. *American journal of kidney diseases : the official journal of the National Kidney Foundation*, 39(2 Suppl 1), S1–S266.

10.- Diabetic Kidney Disease Radica Z. Alicic, Michele T. Rooney, Katherine R. Tuttle *CJASN* Dec 2017, 12 (12) 2032-2045; DOI: 10.2215/CJN.11491116

11.- Go, A. S., Chertow, G. M., Fan, D., McCulloch, C. E., & Hsu, C. Y. (2004). Chronic kidney disease and the risks of death, cardiovascular events, and hospitalization. *The New England journal of medicine*, 351(13), 1296–1305. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa041031>

12.- Keith, D. S., Nichols, G. A., Gullion, C. M., Brown, J. B., & Smith, D. H. (2004). Longitudinal follow-up and outcomes among a population with chronic kidney disease in a large managed care organization. *Archives of internal medicine*, 164(6), 659–663. <https://doi.org/10.1001/archinte.164.6.659>

13.- Ferrell, Betty R. ons/ bristol\_ myers. La calidad de las vidas: 1525 voces del cáncer. julio 1996, volumen 23, número 6.

14.- Bautista Rodríguez L. M, , Zambrano Plata G. E. La calidad de vida percibida en pacientes diabéticos tipo 2. Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo [Internet]. 2015;17(1):131-148. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145233516009>

15.- Ortega MNS, Martínez CMÁ. Bienestar psicológico como factor de dependencia en hemodiálisis. Rev Enferm IMSS. 2002;10(1):17-20.

16.- World Health Organization. Office of World Health Reporting. (2002). The World health report : 2002 : reducing risks, promoting healthy life : overview. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67454>

17.- García, E. L., Banegas, J. R., Pérez-Regadera, A. G., Cabrera, R. H., & Rodríguez-Artalejo, F. (2005). Social network and health-related quality of life in older adults: a population-based study in Spain. Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation, 14(2), 511–520. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-5329-z>

18.- Rubio Acuña Miriam. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer: estudio de caso. Gerokomos [Internet]. 2014 Sep [citado 2022 Dic 05]; 25(3): 98-102. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2014000300003&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000300003&lng=es). <https://dx.doi.org/10.4321/S1134-928X2014000300003>.

19.- López Gil M<sup>a</sup> Jesús, Orueta Sánchez Ramón, Gómez-Caro Samuel, Sánchez Oropesa Arancha, Carmona de la Morena Javier, Alonso Moreno Francisco Javier. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. Rev Clin Med Fam [Internet]. 2009 Jun [citado 2022 Dic 05]; 2(7): 332-339. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es).

20.- Lago Canzobre S, Debén Sánchez M. Cuidados del cuidador del paciente con demencia. Fistera [Internet]. 2001 [citado 14 Oct 2010]; 1(51): [aprox.2p.]. Disponible en: <http://www.fistera.com/guias2/cuidador.asp>

21.- Ruiz RAE, Nava GMG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enf Neurol (Mex). 2012;11(3):163-169.

22.- Ruiz Ríos AE, Nava Galán MG. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Rev.Enferm. Neurol [Internet]. 31 de diciembre de 2012 [citado 5 de diciembre de 2022];11(3):163-9. Disponible en: <https://revenferneurolinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/149>

23.- Sociedad española de geriatría y gerontología. sobre el cuidador. disponible en: <http://www.segg.es/segg/html/cuidadores/cuidador.html>.

24.- Flores GE, Rivas RE, Seguel PF. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. Cienc Enferm. 2012;18(1):29-41.

25.- Carreño-Moreno S. P, , Chaparro-Díaz L. Calidad de vida de los cuidadores de personas con enfermedad crónica. Aquichan [Internet]. 2016;16(4):447-461. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74148832004>

26.- Anjos K, Santos V, Teixeira J, Oliveira R, Boery E, Moreira R. Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. Revista Cubana de Enfermería [Internet]. 2014 [citado 9 Ene 2023]; 29 (4) Disponible en: <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/253>

27.- Salazar-Barajas M.E., Garza-Sarmiento E.G., García-Rodríguez S.N., Juárez-Vázquez P.Y., Herrera-Herrera J.L., Duran-Badillo T. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional.

Enferm. univ [revista en la Internet]. 2019 Dic [citado 2023 Ene 09]; 16(4): 362-373.  
Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632019000400362&lng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632019000400362&lng=es). Epub 16-Abr-2020.  
<https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>.

## XV.- ANEXOS

### CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

CRONOGRAMA	2020										2021										2022																		
	M A R	A B R	M A Y	J U N	J U L	A G O	S E P	O C T	N O V	D I C	E N E	F E B	M A R	A B R	M A Y	J U N	J U L	A G O	S E P	O C T	N O V	D I C	E N E	F E B	M A R	A B R	M A Y	J U N	J U L	A G O	S E P	O C T	N O V	D I C					
ELECCION DE ASESOR DE PROTOCOLO Y TEMA.	X																																						
ELABORACIÓN DE PROTOCOLO		X	X	X	X																																		
REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA Y DEL PROTOCOLO						X	X	X																															
REVISIÓN DEL PROTOCOLO POR EL COMITÉ LOCAL DEL C.L. L								X	X	X	X																												
RECOLECCIÓN DE DATOS												X	X	X	X																								
TABULACIÓN DE RESULTADOS																X	X	X	X																				
ANÁLISIS DE DATOS																				X	X	X																	
PRESENTACIÓN DE RESULTADOS																					X	X	X																
REDACCIÓN DEL ESCRITO FINAL																											X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X



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

Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación (adultos)

Nombre del estudio:	Calidad de vida y sobrecarga percibida en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica que asisten al hospital general de zona # 2 del IMSS, Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.
Patrocinador externo (si aplica):	No aplica
Lugar y fecha:	Hospital General de Zona # 2 IMSS, Tuxtla Gutiérrez Chiapas
Número de registro institucional:	
Justificación y objetivo del estudio:	Determinar la calidad de vida y sobrecarga percibida en cuidadores familiares de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis que asisten al hospital general de zona # 2 del IMSS Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.
Procedimientos:	Se aplicará una cedula de evaluación que incluyen los siguientes datos: nombre, número de seguridad social, edad, escolaridad, ocupación, etc. Posterior, se aplicará una segunda cedula que lleva por nombre escala de Zarit, consta de 22 preguntas y tiene a finalidad de valorar el nivel de sobrecarga sentida de cada cuidador primario. Y por último se usará una tercera cédula que se llama Calidad de Vida versión familiar de Betty Ferrell: el cuál consta de 35 ítems y clasifica el tipo de calidad de vida del cuidador primario. Con dichos resultados, se clasificará al paciente de acuerdo al nivel de sobrecarga calidad de vida. Se derivará a medicina familiar aquel cuidador primario con alto grado de sobrecarga para su tratamiento y seguimiento.
Posibles riesgos y molestias:	Ninguno
Posibles beneficios que recibirá al participar en el estudio:	Conocer y evaluar la calidad de vida y sobrecarga del cuidador primario de paciente con ERC y con ello modificar y evitar daños a su salud y contribuir a evitar alteraciones en su estabilidad emocional.
Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:	Se proporcionará al participante si lo solicita
Participación o retiro:	El paciente conserva su derecho a seguir participando en el estudio o a retirarse del mismo en cualquier momento que lo desee o considere conveniente, sin repercusión alguna.
Privacidad y confidencialidad:	Todos los datos obtenidos en el estudio serán manejados en forma totalmente confidencial.

**Declaración de consentimiento:**

Después de haber leído y habiéndome explicado todas mis dudas acerca de este estudio:

No acepto participar en el estudio.

Si acepto participar y que se tome la muestra solo para este estudio.

Si acepto participar y que se tome la muestra para este estudios y estudios futuros, conservando su sangre hasta por \_\_\_\_ años tras lo cual se destruirá la misma.

**En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con el estudio podrá dirigirse a:**

Investigadora o Investigador Responsable: Dr. José Ramiro Cortez Pon. Subdirector médico turno nocturno Hospital General de Zona # 2

Colaboradores: Dr. Francisco González carrascosa, médico residente de la especialidad de Medicina Familiar del IMSS. Teléfono 9611341782. Correo electrónico: dr.carrascosa83@gmail.com

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a: Comité Local de Ética de Investigación en Salud del CNIC del IMSS: Avenida Cuauhtémoc 330 4° piso Bloque "B" de la Unidad de Congresos, Colonia Doctores. México, D.F., CP 06720. Teléfono (55) 56 27 69 00 extensión 21230, correo electrónico: [comité.eticainv@imss.gob.mx](mailto:comité.eticainv@imss.gob.mx)

_____ Nombre y firma del participante	_____ FRANCISCO GONZALEZ CARRASCOSA. Nombre y firma de quien obtiene el consentimiento
_____ Testigo 1	_____ Testigo 2
_____ Nombre, dirección, relación y firma	_____ Nombre, dirección, relación y firma

Este formato constituye una guía que deberá completarse de acuerdo con las características propias de cada protocolo de investigación, sin omitir información relevante del estudio.



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

**CEDULA DE RECOLECCION DE DATOS.**

En el presente cuestionario le solicitamos, de la forma más atenta y respetuosa, la información necesaria.  
Por favor responda a todas las preguntas personalmente. La información que nos proporcione será estrictamente confidencial.

**Nombre del cuidador del enfermo renal terminal:** \_\_\_\_\_

**Fecha:** \_\_\_\_\_ **Número de afiliación:** \_\_\_\_\_ **unidad de adscripción** \_\_\_\_\_

**Consultorio y Turno:** \_\_\_\_\_

<b>1.- EDAD</b>	a) 18-29 ( )	b) 30-49 ( )	c) 50-69 ( )	d) 70 y mas ( )				
<b>2.- GENERO</b>	a) masculino ( )	b) femenino ( )						
<b>3.- ESCOLARIDAD</b>	a) primaria incompleta ( )	b) primaria completa ( )	c) secundaria ( )	d) bachillerato ( )	e) técnico ( )	f) licenciatura ( )	g) maestría ( )	h) Doctorado ( )
<b>4.- ESTADO CIVIL</b>	a) Soltero ( )	b) Casado ( )	c) Unión libre ( )	d) Divorciado ( )	e) Separado ( )	f) ( ) Viudo	g) Otro ( )	
<b>5.- OCUPACION</b>	a) Estudiante ( )	b) Ama de casa ( )	c) Técnico: ( )	d) Empleado ( )	e) Comerciante ( )	f) Profesionista ( )	g) otro ( )	
<b>6.- PARENTESCO CON EL PACIENTE</b>	a) Conyugue ( )	b) Hijo ( )	c) Hermano ( )	d) Padre ( )	e) Madre ( )	f) Otro ( )		
<b>7.- TIEMPO QUE TIENE A SU CUIDADO AL PACIENTE</b>	a) < 1 año ( )	b) 1-5 años ( )	c) 5-10 años ( )	d) >10 años ( )				
<b>8.- TIEMPO QUE DEDICA DE CUIDADO AL PACIENTE</b>	a) 1-5hrs ( )	b) 6-10hrs ( )	c) 11-15hrs ( )	d) 16-20hrs ( )	e) 21-24hrs ( )			

**ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT**

<b>9.- ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?</b>	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
<b>10.- ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?</b>	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
<b>11.- ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender</b>	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			

además otras responsabilidades?								
12.- ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
13.- ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
14.- ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
15.- ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
16.- ¿Siente que su familiar depende de usted?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
17.- ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
18.- ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
19.- ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
20.- ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
21.- ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
22.- ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			

23.- ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
24.- ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
25.- ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
26.- ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
27.- ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
28.- ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
29.- ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			
30.- En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	a) Nunca 0 ( )	b) casi nunca 1 ( )	c) a veces 2 ( )	d) bastantes veces 3 ( )	e) casi siempre 4 ( )			

**ESCALA CALIDAD DE VIDA DE BETTY FERREL**  
**DIMENSION FISICA DEL CUIDADOR FAMILIAR**

31.- Agotamiento	a) Ausencia de Problema ( )	b) algo de problema ( )	c) problema ( )	d) muchísimo problema ( )			
32.- Cambios en los hábitos alimentarios	a) Ausencia de Problema ( )	b) algo de problema ( )	c) problema ( )	d) muchísimo problema ( )			
33.- Dolor	a) Ausencia de Problema ( )	b) algo de problema ( )	c) problema ( )	d) muchísimo problema ( )			
34.- Cambios en el sueño	a) Ausencia de Problema ( )	b) algo de problema ( )	c) problema ( )	d) muchísimo problema ( )			

35.- Clasifique su salud física en general	a) sumamente mala ( )	b) regular ( )	c) buena ( )	d) excelente ( )				
<b>DIMENSION PISCOLOGCA DEL CUIDADOR FAMILIAR</b>								
36.- Qué tan difíciles para usted enfrentar (lidiar) con su vida como resultado de tener un pariente con enfermedad crónica	a) muy fácil ( )	b) fácil ( )	c) difícil ( )	d) muy difícil ( )				
37.- Cuánta felicidad siente usted	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
38.- Usted siente que tiene el control de las cosas en su vida	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
39.- Qué tan satisfecho está usted con su vida	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
40.- Cómo clasificaría su capacidad actual para concentrarse o recordar	a) sumamente mala ( )	b) regular ( )	c) buena ( )	d) excelente ( )				
41.- Qué tan útil se siente	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
42.- Cuánta angustia le causó el diagnóstico inicial de la pariente	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
43.- Cuánta angustia le causó el tratamiento de su pariente	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
44.- Cuánta desesperación siente usted	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
45.- Cuánto decaimiento siente usted	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
46.- Tiene miedo de que le dé a su familiar otra enfermedad crónica	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
47.- Tiene miedo de una recaída en su pariente	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				

48.- Tiene miedo de que se propague y avance la enfermedad en su pariente	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
49.- Clasifique su estado psicológico en general	a) sumamente mala ( )	b) regular ( )	c) buena ( )	d) excelente ( )				

### DIMENSION SOCIAL DEL CUIDADOR FAMILIAR

50.- Cuánta angustia le ha ocasionado la enfermedad de su familiar	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
51.- El nivel de ayuda que recibe de otras personas es suficiente para satisfacer sus necesidades	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
52.- Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente han obstaculizado sus relaciones personales	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
53.- Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha afectado su vida sexual	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
54.- Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su trabajo	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
55.- Hasta qué punto de la enfermedad y tratamiento de su pariente ha alterado su actividades hogar	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
56.- Qué tan aislado se siente usted a causa de la enfermedad y el tratamiento de su pariente	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
57.- Cuánta carga económica le ha ocasionado la enfermedad y	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				

tratamiento de su pariente								
58.- Clasifique su estado social general	a) sumamente mala ( )	b) regular ( )	c) buena ( )	d) excelente ( )				
<b>DIMENSION ESPIRITUAL DEL CUIDADOR FAMILIAR</b>								
59.- El nivel de ayuda que recibe de sus actividades religiosas, tales como ir a la iglesia y el templo, satisfacen sus necesidades	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
60.- El nivel de ayuda que recibe de sus actividades espirituales personales, tales como meditar u orar, es suficiente para satisfacer sus necesidades	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
61.- Cuánta incertidumbre siente usted respecto al futuro de su pariente	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
62.- Hasta qué punto la enfermedad de su pariente ha causado cambios positivos en su vida	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
63.- Usted tiene un propósito para su vida u una razón para vivir	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
64.- Cuánta esperanza siente usted	a) nada ( )	b) algo ( )	c) moderado ( )	d) muchísimo ( )				
65.- Clasifique su estado espiritual de manera general	a) sumamente mala ( )	b) regular ( )	c) buena ( )	d) excelente ( )				