



Universidad Autónoma de Querétaro
 Facultad de Medicina
 Especialidad en Medicina Familiar

“CORRELACIÓN ENTRE LA DEPENDENCIA FÍSICA DEL PACIENTE EN DIÁLISIS PERITONEAL CONTINUA AMBULATORIA Y LA CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL DE ACUERDO AL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR”

TESIS

Que como parte de los requisitos para obtener el Diploma de Especialidad en Medicina Familiar

Presenta:

Médico General Alejandra Angulo Duplán

Dirigido por:

Méd. Esp. Martha Leticia Martínez Martínez

SINODALES

Méd. Esp. Martha Leticia Martínez Martínez
 Director de Tesis

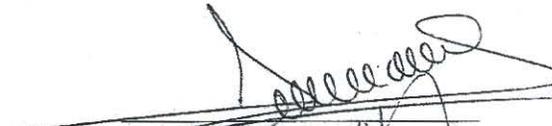
Méd. Esp. Jorge Velázquez Tlapanco
 Secretario

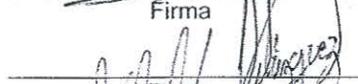
Dr. Carlos Saldaña Gutiérrez
 Vocal

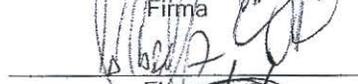
Dr. Hebert Luis Hernández Montiel
 Suplentes

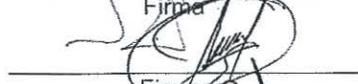
Méd. Esp. Nithzahaya García Fernández
 Suplente

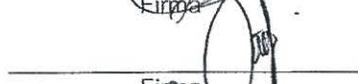
Méd. Esp. Enrique A. López Arvizu
 Director de la Facultad de Medicina


 Firma


 Firma


 Firma


 Firma


 Firma


 Dr. Irineo Torres Pacheco
 Director de Investigación y Posgrado

RESUMEN

Objetivo: Determinar la correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador de acuerdo al funcionamiento familiar. Metodología: Diseño de tipo correlacional en pacientes de la consulta externa de nefrología del HGR1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010. Tamaño de la muestra de 85. Muestreo por conveniencia. Se incluyeron a los cuidadores y pacientes que aceptaron participar en el estudio, previo consentimiento informado. Se obtuvieron variables sociodemográficas, el grado de dependencia física (escala de Barthel modificada por Granger), el grado de carga del cuidador (Zarit) y la funcionalidad familiar (FF-SIL). Se analizó con promedios, desviación estándar, frecuencias y con la prueba de Spearman, con un nivel de confianza del 99%. Resultados: Se estudiaron 138 pacientes, masculinos 70%, con una media en la edad de 51.2 ± 16.47 años; casados 40%, alfabetas 29%, nivel socioeconómico muy bajo 70% y con dependencia total 12.3%. En relación al cuidador, predominaron las mujeres 79.7%, con una edad promedio de 41.7 ± 12.92 , casadas 56.5%, con primaria 38.4%, dedicadas al hogar 61%, con parentesco más común de hija 31.9%. El 70% cuidaban al paciente todos los días, por más de 8 horas en el 50% y el 73% vivían con el paciente. El 12.3% correspondió a familias disfuncionales. Se reportó carga intensa del cuidador en 26.8%. Al correlacionar la carga del cuidador con la funcionalidad familiar resultó con significancia estadística, cuando tenían disfunción familiar. Conclusiones: A mayor dependencia física del paciente en DPCA, la carga del cuidador aumenta cuando existe disfunción familiar.

(**Palabras clave:** Carga cuidador, dependencia, funcionalidad familiar, diálisis).

SUMMARY

Objective: To determine the correlation between the physical dependence of the patient in continuous ambulatory peritoneal dialysis and the burden of the caretaker in accordance with family functionality. Methodology: Correlational type design external patients of nephrology in the HGR.1, IMSS, Queretaro section, from June to December, 2010. Size of the sampling 85. Sampling by convenience. Caretakers and patient were included who accepted to participate in the study, previous informed consent. Socio-demographic variables, degree of physical dependence (Barthel scale modified by Granger), degree of burden for the caretaker (Zarit) and family functionality (FF-SIL) were obtained. Analyses were made with averages, standard deviation, frequencies and the Spearman test, with a confidence level of 99%. 138 patients were studied: 70% masculine, with an average age 52.2 ± 16.47 ; 40% were married, 29% were literate, 70% very low socio-economic level and 12.3% were totally dependent. Regarding the caretaker, women predominated with 79.7% with an average age 41.7 ± 12.92 , 56.5% were married, elementary school education 38.4%, housewives 61%; the most common relationship was that of daughter 31.9%. 70% cared for the patient. 12.3% corresponded to dysfunctional families. An intense burden for the caretaker was reported in 26.8%. Upon correlating the caretaker s burden with family was dysfunctional. Conclusions: Greater physical dependence on the part of the patient means the burden of the caretaker increases when the family is dysfunctional.

(Key words: Caretaker burden, dependence, family functionality, dialysis)

DEDICATORIAS

A mis padres, José de Jesús Angulo Sánchez y María Teresa Duplán Quintanilla, pilares fundamentales en mí vida; sin ellos, jamás hubiese podido conseguir lo que hasta ahora tengo; gracias por enseñarme a luchar hacia adelante, por su gran corazón y capacidad de entrega, pero sobre todo por enseñarme a ser responsable, gracias a Ustedes he llegado a ésta meta. A mis hermanos Lorena y Saúl, porque confiaron en mí cuando yo creí que no podía hacer nada para cambiar el mundo, gracias por ser el ejemplo, por su cariño y apoyo.

A mis amigos, con los que he compartido esta formación profesional, gracias por acompañarme en esta linda aventura y por enseñarme que la felicidad no está en la cima de la montaña, sino en la forma de subir la escarpada.

AGRADECIMIENTOS

Son muchas las personas sin las que esta tesis no hubiera llegado a finalizarse, ni siquiera a iniciarse, pero sin duda han sido la paciencia y la inestimable guía de mi Directora la Dra. Martha Leticia Martínez, por las atenciones que tuvo, por ser la maestra y amiga de todos los residentes. Gracias por su tiempo en la realización de mi proyecto.

Gracias a los nefrólogos y enfermeras, responsables de los servicios de nefrología del HGR 1, del IMSS, Querétaro, que con su ánimo y disposición, me ayudaron en todo momento para que esta tesis pudiera finalizarse.

Por último, dedico mi trabajo a mis profesores, en especial al Dr. Jorge Velázquez Tlapanco, ejemplo a seguir en esta grande trayectoria, no llegaría hasta aquí sin su apoyo y dedicación.

ÍNDICE

	Página
Resumen	I
Summary	II
Dedicatorias	III
Agradecimientos	IV
I. Introducción	1
I.1 Objetivo general	3
I.1.1 Objetivos específicos	3
I.2 Hipótesis	3
II. Revisión de la literatura	
II.1 Rol del cuidador en el paciente con diálisis peritoneal continua ambulatoria	4
II.2 Dependencia física	5
II.3 El cuidador	5
II.3.1 Cuidador formal	6
II.3.2 Cuidador informal	6
II.4.1 La carga del cuidador	7
II.4.2 La historia natural de la carga del cuidador	8
II.5 Funcionalidad Familiar	9
III. Metodología	
III.1 Diseño de la investigación	10
III.2 Variables a estudiar	11
III.3 Análisis estadístico	13
III.4 Consideraciones éticas	13
IV. Resultados	14
V. Discusión	38
VI. Conclusiones	42
VII. Propuestas	43
VIII. Citas bibliográficas	45

IX. Anexos	
Anexo 1. Consentimiento informado	49
Anexo 2. Cédula de recolección de datos del paciente. Instrumento de Barthel	50
Anexo 3. Cédula de recolección de datos del cuidador	51
Anexo 4. Método de Graffar	52
Anexo 5 Cuestionario de Zarit	53
Anexo 6 Test de funcionamiento familiar FF-SIL	54

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro	Título	Página
IV. 1	Distribución del sexo de pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA).	16
IV. 2	Frecuencia de la escolaridad de pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA).	17
IV. 3	Frecuencia del estado civil en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria.	18
IV. 4	Estatus socioeconómico según Método de Graffar en pacientes y cuidadores	19
IV. 5	Evaluación funcional a través de las actividades básicas de la vida diaria.	20
IV.6	Evaluación funcional mediante la movilización a través del Índice de Barthel. Índice (IB) en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria.	21
IV.7	Índice de Barthel en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria.	22
IV. 8	Distribución del sexo en cuidadores primarios informales de pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria.	23
IV.9	Frecuencia del estado civil en cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria.	24
IV.10	Distribución de la escolaridad en cuidadores primarios informales.	25
IV. 11	Ocupación del cuidador primario informal.	26
IV.12	Parentesco del cuidador primario informal con el paciente de diálisis peritoneal.	27
IV.13	Frecuencia del cuidado del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria.	28

IV.14	Tiempo del cuidado al día en horas del cuidador primario informal.	29
IV.15	Residencia del cuidador primario informal.	30
IV.16	Test de funcionamiento familiar (FFSIL). Distribución de cada una de las preguntas.	31
IV.17	Test de funcionamiento familiar (FFSIL).	32
IV.18	Distribución de las respuestas del cuestionario Zarit	33
IV.19	Frecuencia según carga del cuidador.	34
IV.20	Correlación entre dependencia física y la carga del cuidador según la funcionalidad familiar	36
IV.21	Correlación entre las diferentes variables.	37

I. INTRODUCCIÓN

En México la diabetes mellitus (DM) y la hipertensión arterial sistémica (HAS) se ubican en los primeros sitios de morbilidad y mortalidad nacional con una tasa de prevalencia de 11.27 y 15.9 respectivamente por cada 100 mil habitantes (Levey, 2007; Esquivel Et al, 2009). El IMSS, señala que el 62% de los pacientes en diálisis peritoneal tienen como origen estas causas.

En México, en la población derechohabiente, la morbilidad hospitalaria por la insuficiencia renal, ocupa el cuarto lugar en hombres y el décimo en mujeres. La mortalidad a nivel nacional, se ubica en el décimo cuarto y en la población derecho habiente del IMSS en el décimo (Sandoval-Jurado et al., 2007).

Por ser una terapia reitutiva, la diálisis compensa la función renal sólo de una manera aproximada. Las terapias actuales de restitución no logran lo que los riñones originales o nativos realizan, pero a pesar de todo esto, ha logrado prolongar la vida del paciente por más de 20 años. La supervivencia en promedio de estos pacientes es de 58% a los 12 meses y de 4% a los 48 meses, cifra que depende de la patología base así como del apego, las condiciones y la disponibilidad del tratamiento (Sandoval-Jurado et al, 2007; Bucio-Rodríguez 2011).

La diálisis continua sigue siendo una técnica a la que están sometidos miles de personas cada año en el mundo, con la problemática que esto acarrea en nuestra sociedad y en nivel hospitalario, por las complicaciones y secuelas psicológicas de los pacientes y sus familiares. Es un cambio que los obliga a reestructurarse y adaptarse a una nueva situación, el sistema informal es la fuente principal de cuidado hasta en un 85% (Islas, 2006).

La diálisis ambulatoria está indicada sobre todo en pacientes que en teoría cuentan con redes sociales de apoyo y la diálisis peritoneal intermitente en los pacientes que pueden no contar con ellas (Azcarate, Ocampo, Quiroz, 2006).

En el censo reportado durante el año 2009, en el HGR 1 del IMSS, Querétaro, el número promedio de pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) fue de 381.6, con diálisis peritoneal intermitente (DPI) 18.5 y con diálisis peritoneal automatizada (DPA) 270 (Diagnóstico situacional IMSS 2009, servicio nefrología).

El paciente con insuficiencia renal crónica está obligado a realizar complejos cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos aspectos de su vida cotidiana, el recurso de apoyo social más importante es la familia, la cual debe realizar cambios adaptativos de los integrantes, con el riesgo de estereotipar los roles de cuidador.

Debido a la historia natural de la enfermedad el paciente cursa con alteraciones hidroelectrolíticas, desnutrición, anemia severa, osteodistrofias, alteraciones cardiovasculares, lo que condiciona diferentes grados de dependencia física, situación que implica cambios en la vida familiar, del enfermo y del cuidador primario (González, 2004), de tal manera que éste se ve involucrado en un conjunto de problemas de orden físico, psíquico, emocional, social o económico que es llamado “carga del cuidador”.

La problemática del cuidador radica en que frecuentemente es ignorado por la familia y por el equipo terapéutico y a la larga repercute en el cuidado del paciente y en la calidad de vida del cuidador.

El saber cómo se correlaciona la dependencia física del paciente con la carga del cuidador, de acuerdo a la funcionalidad familiar, permitirá dar a conocer la importancia del involucramiento del equipo multidisciplinario para manejar de forma integral a los pacientes con diálisis peritoneal, tomando en consideración al paciente, a la familia y al cuidador.

I.1 OBJETIVO GENERAL

Determinar la correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al funcionamiento familiar.

I.1.1 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

1. Identificar las características sociodemográficas en el cuidador primario informal y el paciente.
2. Determinar en el paciente con diálisis peritoneal ambulatoria el grado de dependencia física.
3. Determinar el grado de carga del cuidador.
4. Determinar la funcionalidad familiar del cuidador.
5. Correlacionar la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal en familias funcionales y disfuncionales.
6. Identificar el tiempo de realizar el rol de cuidador.

I.2 HIPÓTESIS

Ha: Existe correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario.

Ho: No existe correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario.

II. REVISIÓN DE LITERATURA

II.1 Rol del cuidador en paciente con diálisis peritoneal continua ambulatoria.

El tratamiento de diálisis en sus distintas modalidades resulta un tratamiento que invade la calidad de vida del paciente y de la familia, siendo esta última quien busca la manera de afrontar las diversas necesidades que surgen a partir de diagnóstico que recibe el paciente durante y después de la historia natural de la enfermedad (Bucio-Rodríguez, 2011).

Al ingresar a la diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA), se ven obligados a someterse a un estricto tratamiento que incluye dieta, restricción de líquidos, técnicas dolorosas, abandono familiar, los pacientes deben sobrellevar una enfermedad crónica, debilitante, limitante y además adaptarse a su total dependencia de una máquina y de un conjunto de profesionales involucrados en su tratamiento, se agregan problemas con la integración, psicológica y conductual, de la necesidad de autonomía y a la vez de dependencia.

Conforme progresa la dependencia física del enfermo, necesitará ayuda y supervisión de otros para desarrollar diversas actividades de la vida cotidiana. Un miembro de la familia tomará la responsabilidad de enlace con los demás, ayudará con el apoyo emocional, proveerá de cuidados básicos y toma de decisiones. La persona que asume este rol de cuidador ha de hacer frente a una gran cantidad de tareas y demandas, las cuales son dinámicas. La falta de apoyo familiar hace al cuidador más vulnerable (López y Crespo, 2006).

La familia se enfrenta en forma constante a múltiples factores que producen estrés, tanto a nivel individual como familiar y echa mano de los recursos con que cuenta para tratar de seguir cumpliendo con sus funciones fundamentales y estar en homeostasis. La disfunción se presenta cuando la familia no es capaz de manejar adecuadamente estas crisis (Rivera-Mora et al., 2011).

II.2 Dependencia física.

Un concepto utilizado en diferentes disciplinas, que comparten, la dificultad de realizar determinadas actividades y la necesidad de ayuda para llevarlas a cabo, dentro del margen que se considera normal para el ser humano. Éstas pueden ser temporales o permanentes; reversibles o surgir como consecuencia de una deficiencia o como una respuesta del propio individuo.

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, se entiende por: deficiencia a la pérdida o la anomalía de una estructura o de una función psicológica, fisiológica o anatómica. Entre las deficiencias se incluye la existencia o aparición de una anomalía, defecto o pérdida producida por un miembro, órgano, tejido o cualquier otra estructura del cuerpo, incluidos los sistemas de la función mental.

En este trabajo hablaremos de la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria como tratamiento sustitutivo de la deficiencia que se presenta en la insuficiencia renal. Se entiende por persona dependiente aquella que por motivos de edad, o discapacidad y ligados a la pérdida de autonomía física, sensorial, mental o intelectual precisa con carácter permanente la atención o ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria (López et al., 2009).

II.3 El cuidador.

Es todo aquel ser humano que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. Las actividades suelen ser de dos formas: (Roger-García, 2009)

- a) Básicas; en las que se involucran el auto cuidado, movilidad en el hogar y comunicación.
- b) Instrumentales donde se encuentran las tareas domésticas, administración en el hogar y movilidad en el entorno.

II.3.1 Cuidador formal.

Profesional capacitado para dar un servicio profesional que recibe una remuneración. Generalmente son los integrantes de un equipo de salud. Por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadoras sociales) están centrados en la atención del enfermo, ignora muchas veces los problemas físicos y familiares (Islas, 2006). Existen dos tipos básicos: el que se provee desde las instituciones públicas a través de una organización burocrática y están al menos en parte financiadas públicamente, (Rogero-García, 2009) como sucede en México a través del IMSS. Por otro lado, las familias recurren cada vez más a servicios privados de cuidado para hacer frente a la atención de sus dependientes.

II.3.2. Cuidador informal.

También llamado sistema invisible de atención a la salud (Bergero y otros, 2000). Se alude a todo tipo de apoyo que se caracteriza porque (a) es desarrollado por una persona de la red social del receptor del cuidado (Rogero-García, 2009), (b) es la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, (c) sin retribución económica (López et al., 2009), estos cuidadores reconocen que deben implicar en los cuidados que sus familias necesitan y aparece un proceso de adaptación inicial de dependencia, pero tan rápido y desproporcionado que pronto se verán realizando actividades de cuidado para cubrir las necesidades fisiológicas a su familiar, afecto, compañía, seguridad y por ultimo (d) es de manera voluntaria.

El cuidado informal conlleva beneficios y costos, tanto individuales como sociales. Al asumir el rol de cuidador informal, la persona se enfrenta a tareas múltiples que tienen la finalidad de cubrir las necesidades afectivas, fisiológicas y de seguridad del enfermo; esto se lleva a cabo a través de un proceso de adaptación inicial desproporcionado y rápido, que afecta al cuidador, limitando y cambiando su vida a nivel personal, familiar, laboral y social, lo cual se refleja en

desgaste físico, mental, pérdida de la salud y disminución de su calidad de vida. (Ho, et al., 2009; Salinas, 2008).

Las ausencias laborales y los costos económicos derivados del tiempo usado en el cuidado del enfermo, desbordan las posibilidades del cuidador, creando conflictos familiares y consecuentemente una carga afectiva que se ve exacerbada frente a la impotencia que causa ser testigo del deterioro y dificultades por las que atraviesa su ser querido (Heitmuller y Inglis, 2007; IMSMERSO, 2005; Ory, Yee, Tennstend, 2000).

Los cuidadores primarios informales:

- Primarios: Asumen toda la responsabilidad, proporcionan necesidades básicas e instrumentales, pasan casi todo el tiempo con el paciente, el beneficio es la satisfacción que se supone ayudar a su familiar y el fortalecimiento de la relación personal entre ambas partes (Benford, 1998).
- Secundarios: Sin responsabilidad proporciona necesidades instrumentales (transportar, movilizar, llevar al médico).

El perfil del cuidador se encuentra tener una vocación de servicio y compromiso frente a la situación de salud de la persona enferma, que puede durar mucho tiempo (Galeano et al, 2009). Las mujeres se consideran el cuidador formal por excelencia por sus características de ser pacientes, por la facilidad de expresar su afecto, sentimientos y la calidad que le ofrece a su familiar enfermo. Juegan un papel importante en la elección y provisión del cuidador formal, creando una estrecha relación (Rogerio-García, 2009).

II.4.1 Carga del cuidador.

El cuidador se convierte en paciente al verse afectado su equilibrio emocional, su libertad, intimidad, actividades de socialización y de ocio, además de presentar problemas físicos y económicos. Se pueden observar entonces

alteraciones de la conducta, carácter y la aparición de perturbaciones psicosomáticas derivadas de la ansiedad, depresión, ira y angustia, como afecciones dérmicas, gastrointestinales y mialgias, entre otros (Martínez et al., 2008; Crespo, López y Zarit, 2005).

La carga del cuidador se presenta de dos formas:

Carga objetiva: Se refiere a los cambios en los aspectos personales del cuidador, considera los cambios en su rutina diaria, en las relaciones familiares y sociales, en el trabajo y en su salud física. Se relaciona con las actividades que realiza para el cuidado personal que su familiar no puede realizar por sí mismo: bañarlo, vestirlo, peinarlo, alimentarlo, transportarlo, movilizarlo y hacerse cargo de las indicaciones médicas (Martínez et al., 2008; Martínez et al., 2009).

Carga subjetiva: Son las reacciones emocionales y actitudes derivadas que manifiesta el cuidador ante la experiencia de atender a una persona enferma, percibida como una obligación opresiva que da lugar a preocupación, ansiedad e inseguridad por el futuro de su familiar enfermo, y como consecuencia afecta sus relaciones sociales (Martínez et al, 2008; Martínez et al., 2009).

Entre los factores de riesgo para carga del cuidador informal se encuentran el vivir sólo con el paciente, carecer de otra actividad, tener edad avanzada, el nivel de salud del cuidador, insomnio, tener médico de cabecera inaccesible (Del Álamo, 2009; Rivera-Mora et al., 2011).

II.4.2 Historia natural de la carga del cuidador

La historia natural de la carga del cuidador se manifiesta en tres etapas:

1. Etapa emocional. Hay conflictos familiares, problemas de pareja, ausentismo laboral, y problemas económicos. El cuidador presenta ansiedad, depresión leve, irritación, manías, culpa, hipocondría, sentimiento de culpa, aislamiento social, fatiga, falta de tiempo libre (Bermejo, Martínez, 2005).

2. Etapa psicosomática. Su respuesta inmunológica disminuye, presentando además síntomas osteomusculares como artralgias, dorsalgia, esguinces y fracturas, al igual que cefalea, alteración de ciclo del sueño, dermatopatías y cansancio. Hay una elevada incidencia de consumo de ansiolíticos y AINES (Martínez et al., 2008; Bermejo, Martínez, 2005)
3. Burn Out. El “síndrome del cuidador quemado”. Las reservas psicofísicas se agotaron y el cuidador está desmotivado y abúlico. Consecuentemente el consumo de fármacos aumenta.

Para evaluar la carga del cuidador se utiliza la Escala de carga de Zarit con consistencia interna de la escala es de 0.91 involucra 22 ítems en escala tipo Likert (nunca, rara vez, algunas veces bastantes veces, siempre) que puntúan entre 1 y 5. El puntaje total [< 47] clasifica como no sobrecarga, entre [47 y 55] sobrecarga leve y [$>$ a 55] sobrecarga intensa (Velásquez V, 2011)

II. 5 Funcionalidad familiar.

A los médicos familiares nos interesa la evaluación de la funcionalidad familiar en la medida que nos permite comprender cómo los daños a la salud (entendidos como factores de estrés individual y familiar) son manejados por las familias.

El afrontar estos factores de estrés depende, entre otros elementos, de su grado de cohesión, adaptabilidad y de la calidad de la comunicación que haya entre los miembros de la familia (Rivera-Mora et al., 2011).

La evaluación de la funcionalidad familiar y del riesgo de disfunción propicia la posible participación de los profesionales de la salud en el apoyo que requieran las familias con mayor riesgo de disfunción, permite establecer una serie de tareas de carácter clínico dirigidas a un manejo médico más integral de los daños a la salud.

El objetivo de tratar a la familia del paciente, es ayudar y orientar a los miembros durante su enfrentamiento al proceso de la enfermedad, limitando la disfuncionalidad que ésta puede provocar en el núcleo familiar. Existen múltiples formas de intervención que ayudan a modificar la respuesta emocional del cuidador ante las situaciones de estrés diarias, mejorando su calidad de vida.

III. METODOLOGÍA

III.1 Diseño de la investigación

Se realizó un estudio de correlación, en cuidadores de pacientes en tratamiento con diálisis peritoneal crónica ambulatoria, que acudieron a consulta externa de nefrología, en el HGR 1 IMSS, delegación Querétaro, en el periodo de 1° de julio al 1° de diciembre del 2010.

El tamaño de la muestra se calculó con la fórmula para estudios correlacionales:

$$n = 3 + K / C^2$$

$$K = (Z\alpha + Z\beta)^2$$

$$C = 0.5 \ln (1+r) / (1-r)$$

r = coeficiente de correlación esperado

$$n = 3 + (K / C)^2$$

$$K = (1.96 + .84)^2$$

$$C = 0.5 \ln (1 + .3) / (1 - .3)$$

$$r = .3$$

$$n = 85 \text{ pacientes.}$$

Los pacientes fueron seleccionados por muestreo no probabilístico por conveniencia, de ambos turnos de la consulta externa.

Se incluyeron al estudio 138 pacientes en diálisis peritoneal y sus cuidadores informales, ambos mayores de 18 años de edad, del sexo masculino o

femenino, que aceptaron participar en el estudio previo consentimiento informado y firmado.

III. 2 Variables a estudiar

Se acudió a la consulta externa de nefrología, con la finalidad de detectar a pacientes en tratamiento con diálisis peritoneal continua ambulatoria y a sus cuidadores.

Al paciente en diálisis peritoneal y a su cuidador se indagó sobre variables sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, escolaridad, ocupación y nivel socioeconómico con el método de Graffar).

La escala de Barthel modificada por Granger (para medir el grado de discapacidad física) se aplicó al paciente. A los cuidadores se les aplicó los cuestionarios de Zarit (mide la carga del cuidador) y el test de funcionalidad familiar y se indagó sobre la comorbilidad (diabetes mellitus, hipertensión arterial, enfermedades articulares degenerativas).

El índice de Barthel (IB) es un instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (AVD). En 1979 Granger publicó la modificación del índice de Barthel. La traducción al español se publicó en el año 1993. Al principio el Índice de Barthel se evaluó mediante la observación directa, hoy en día se ha generalizado la obtención verbal de información directamente del individuo o de su cuidador principal. Ambos métodos ofrecen fiabilidad similar. Fácil de aplicar, aprender y de interpretar por cualquier miembro del equipo con un tiempo medio requerido de cinco minutos. Su aplicación no causa problemas y es bien aceptada por los pacientes. Puede ser repetido periódicamente.

El instrumento para evaluar la carga del cuidador primario informal (escala de Zarit). Evalúa los efectos emocionales adversos vividos por el cuidador al incluir en su rutina diaria el cuidado del paciente con el riesgo de deterioro en su vida

social, laboral y familiar, la mayor responsabilidad económicamente y el sentimiento de carga por su rol. Consta de 22 ítems, cada ítem se evalúa en una escala de Lickert (nunca, casi nunca, bastante veces, casi siempre), puntuando entre 1 a 5 esto define una puntuación entre 22 y 110. Los puntos de corte propuestos son de: 22 a 46: sin carga, de 47 a 55: carga leve, de 56 a 110; carga intensa. Esta escala evalúa tres factores relacionados con la carga del cuidador (Martínez et al., 2008): impacto del cuidado (ítems: 1, 2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 13, 14, 17), relación interpersonal (ítems: 4, 5, 6, 9, 18,19), y expectativas de auto eficiencia. (Ítems: 15, 16, 20, 21)

Test de funcionamiento familiar (FFSIL): Instrumento construido por Master en Psicología de Salud para evaluar cuanti-cualitativamente la funcionalidad familiar, el cual mide las siguientes variables:

- Cohesión: Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas (preguntas 1 y 8).
- Armonía: Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo (preguntas 2 y 13).
- Comunicación: Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa (preguntas 5 y 11).
- Permeabilidad: Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones (preguntas 7 y 12).
- Afectividad: Capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros (preguntas 4 y 14).
- Roles: Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar (preguntas 3 y 9).
- Adaptabilidad: Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera (preguntas 6 y 10).

Se clasificó como funcional y disfuncional. Como funcional cuando se encontraba en un rango de 43 a 70 puntos (comprendía moderadamente funcional y funcional) y disfuncional en un rango de 14 a 42 puntos (incluyó familias severamente disfuncional y disfuncionales).

III. 3 Análisis estadístico

Se utilizaron medidas de tendencia central (medias), de dispersión (rangos, desviación estándar), porcentajes, y la correlación de Spearman con un nivel de confianza del 99%. Los datos fueron plasmados en cuadros. El procesamiento de la información fue por medio del programa SPSS V12.

III. 4 Consideraciones éticas

Para este protocolo se consideró la declaración de Helsinki y las declaraciones para la investigación biomédica en seres humanos, la cual se adaptó en la 18ª Asamblea Médica Mundial en la declaración de Helsinki en 1964, revisada por la 29ª Asamblea Médica Mundial en 1975 en Tokio y su última revisión en el 2008.

El presente estudio, conforme a la Norma Oficial de Investigación, se sujetó a su reglamentación ética, se requirió el consentimiento informado en forma clara y veraz de los pacientes encuestados, donde se explicó que el objetivo de la investigación era evaluar la correlación entre la dependencia física y la carga del cuidador. Además se les informó de la posibilidad de no participar en el mismo, sin que tuviera ninguna consecuencia. Se garantizó la confiabilidad de los resultados, no se violaron los aspectos éticos ni se expuso su integridad o salud.

IV. RESULTADOS

Se estudiaron a 138 pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA), el 70% correspondió al sexo masculino (Cuadro IV.1), con una media en la edad de 51.2 ± 16.47 años (18 a 70); casados 40% (Cuadro IV.3), alfabetas 29%, seguido de analfabeta y nivel secundaria 17% respectivamente (Cuadro IV.2).

Para valorar el estrato socioeconómico se utilizó el método de Graffar, se encontró un nivel socioeconómico muy bajo 70% (Gráfica IV.1), las condiciones de vivienda eran reducidas pero confortables y con buenas condiciones sanitarias en un 25% de las familias, el jefe de familia y la madre, eran obreros no especializados en el 44.9 y 55.8% respectivamente, y la mayor parte de sus ingresos eran semanales 39.9%.

Se valoró la dependencia física con el instrumento de Barthel y se encontró dependencia para beber de un vaso 4.3 %, comer 4.3 %, vestirse de la cintura para arriba 11 %, vestirse de la cintura para abajo 14.5 %, aseo personal 9.4 %, lavarse 8.7%, bañarse 18.1%, control de esfínteres urinarios 18.1% y control de heces 17.4 % (Cuadro IV.4).

La capacidad de movilización medida por el mismo instrumento reportó dependencia para sentarse en una silla 10.9 %, sentarse y levantarse del retrete 10.1 %, para introducirse a la ducha 3.6 %, para la marcha 24.4 %, para subir (plano inclinado o escalera) 29%, y con presencia de silla de ruedas 4.3% (Cuadro IV.5).

Según el cuestionario de Barthel, se encontró con dependencia el 57.97%, de este porcentaje (Cuadro IV.6), la dependencia que predominó fue la severa (Cuadro IV.7).

El cuidador primario informal fueron mujeres 79.7% (Cuadro IV.7), con una edad promedio de 41.7 ± 12.92 (18 a 70), casadas 56.5% (Cuadro IV.8), con escolaridad primaria 38.4% (Cuadro IV.9), dedicadas al hogar 61% (Cuadro IV.10),

con parentesco más común el hijo y la pareja conyugal (31.9% y 22.5% respectivamente) (Cuadro IV.11).

Cuidaban al paciente todos los días de la semana 70% (Cuadro IV.12) y con más de 8/24 horas de cuidado 50% (Cuadro IV.13) y el 71 % vivía con el paciente (Cuadro IV.14).

Al evaluar la funcionalidad familiar en una escala de Likert el mayor porcentaje contestó la opción de siempre en todas sus preguntas excepto cuando se les preguntaba si tenían la capacidad de pedir ayuda a los demás y si tomaban en cuenta la experiencia de otras personas eligieron la opción de muchas veces en el 60.1 y 71.7% respectivamente (Cuadro IV.15). Se reportaron familias severamente disfuncionales en el 4.3%, disfuncionales en el 8%, moderadamente funcionales 27.5% (Cuadro IV.16).

En la carga del cuidador, el mayor porcentaje contestó en una escala de Likert la opción de raramente, excepto en tres preguntas donde contestaron siempre; cuando se les pregunto que si pensaban que por cuidar a su familiar afectaba negativamente en la relación que tenía con sus otros miembros de la familia 34%, si deberían hacer algo mas por su familiar 44%, y si creía que podría cuidar mejor a su familiar 39% (Cuadro IV.17). Se encontró carga intensa del cuidador 26.8% (Cuadro IV.18).

Se observó que el cuidador en su mayoría del sexo y cuida a pacientes hombres (Gráfica IV.2).

Se encontró significancia estadística al correlacionar la carga del cuidador con su edad (Cuadro IV.19), el número de enfermedades crónico degenerativas con la carga del cuidador, el número de enfermedades crónico degenerativas y la funcionalidad familiar, el tiempo en meses con el tratamiento de diálisis peritoneal con la carga del cuidador, el tiempo en meses con el tratamiento en diálisis peritoneal con la dependencia física, la carga del cuidador y la dependencia física y la carga del cuidador con la funcionalidad familiar (Cuadro IV.20 y IV.21).

Cuadro IV.1. Distribución del sexo de pacientes en diálisis peritoneal continúa ambulatoria (DPCA).

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	97	70.3
Mujer	41	29.7
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.2 Frecuencia de la escolaridad de pacientes con diálisis peritoneal continúa ambulatoria (DPCA).

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Analfabeta	24	17.4
Alfabeto	40	29.0
Primaria	30	21.7
Secundaria	24	17.4
Preparatoria	8	5.8
Universidad	10	7.2
Doctorado	2	1.4
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.3 Frecuencia del estado civil en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria.

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero	21	15.2
Casado	55	39.9
Unión Libre	22	15.9
Viudo	18	13
Divorciado	22	15.9
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. "Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar", en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.4 Estatus socioeconómico según Método de Graffar en pacientes y cuidadores.

Nivel socioeconómico	Frecuencia	%
Alto	2	1.4
Medio	11	8
Bajo	28	20.28
Muy Bajo	97	70.28

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV. 5 Evaluación funcional a través de las actividades básicas de la vida diaria.

Actividades básicas	Independencia		Con ayuda		Dependencia	
	n	%	n	%	n	%
Beber	108	78.3	24	17	6	4.3
Comer	104	75.4	28	20.3	6	4.3
Vestir Cintura Arriba	86	62.3	36	26.1	16	11
Cintura Abajo	86	62.3	32	23.2	20	14.5
Prótesis	125	90.6	8	5.8	5	3.6
Aseo Personal	80	58	45	32.6	13	9.4
Lavarse	80	58	46	33.3	12	8.7
Bañarse	88	63.8	25	18.1	25	18.1
Control de orina	88	63.8	25	18.1	25	18.1
Control de heces	88	63.8	26	18.8	24	17.4

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV. 6. Evaluación funcional mediante la movilización a través del Índice de Barthel. Índice (IB) en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria.

Movilidad	Independencia		Con ayuda		Dependencia	
	n	%	n	%	n	%
Levantarse de una silla	88	63.8	35	25.4	15	10.9
Levantarse del retrete	86	62.3	38	14		10.1
Ducha	82	59.4	51	37	5	3.6
Marcha sin desnivel	70	50.7	34	24.6	34	24.6
Escalera o desnivel	64	46.4	34	24.6	40	29

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.7 Índice de Barthel en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria.

Barthel	Frecuencia	Porcentaje
Dependencia total (0-20)	17	12.3
Dependencia severa (21-60)	32	23.2
Dependencia moderada (91-99)	26	18.8
Dependencia escasa (91-99)	5	3.6
Independencia (100)	58	42.0
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV. 8 Distribución del sexo en cuidadores primarios informales de pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria.

Sexo	Frecuencia	Porcentaje
Hombre	28	20.3
Mujer	110	79.7
Toral	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV. 9 Frecuencia del estado civil en cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal continua ambulatoria.

Estado civil	Frecuencia	Porcentaje
Soltero	38	27.5
Casado	78	56.5
Unión libre	10	7.2
Viudo	8	5.8
Divorciado	4	2.9
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. "Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar", en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.10 Distribución de la escolaridad en cuidadores primarios informales.

Escolaridad	Frecuencia	Porcentaje
Analfabeta	24	17.4
Alfabeta	40	29.0
Primaria	30	21.7
Secundaria	24	17.4
Preparatoria	8	5.8
Universidad	10	7.2
Doctorado	2	1.4
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.11 Ocupación del cuidador primario informal.

Ocupación	Frecuencia	Porcentaje
Estudiante	6	4.3
Hogar	83	60.1
Empleado	23	16.7
Empresario	4	2.9
Otro	22	15.9
Total	138	100.0

Fuente: Hoja de recolección de datos. "Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar", en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV. 12 Parentesco del cuidador primario informal con el paciente de diálisis peritoneal.

Parentesco	Frecuencia	Porcentaje
Padre	6	4.3
Madre	17	12.3
Hermano	28	20.3
Esposo	31	22.5
Hijo	44	31.9
Otro	12	8.7
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.13 Frecuencia del cuidado del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria.

Frecuencia del cuidado	Frecuencia	Porcentaje
Todos los días	97	70.3
Más de 3 veces x semana	10	7.2
1 o 2 veces por semana	10	7.2
1 o 2 veces al mes o menos	21	15.2
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. "Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar", en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.14 Tiempo del cuidado al día en horas del cuidador primario informal.

Tiempo de cuidado al día	Frecuencia	Porcentaje
≤ 1 hora	37	26.8
1 a 2 horas	6	4.3
3 a 5 horas	14	10.1
5 a 8 horas	12	8.7
Más de 8 horas	69	50.0
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.15 Residencia del cuidador primario informal

Residencia del cuidador	Frecuencia	Porcentaje
Vive con el paciente	98	71.0
Vive en un domicilio diferente	40	29.0
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.16 Test de funcionamiento familiar (FFSIL). Distribución de cada una de las preguntas.

Número de pregunta	Pocas Veces		Casi nunca		A veces		Muchas veces		Siempre	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
P1	17	12.3	2	1.4	12	8.7	2	1.4	105	76.1
P2	12	8.7	6	4.3	13	9.4	6	4.3	101	73.2
P3	12	8.7	8	5.8	23	16.7	4	2.9	91	65.9
P4	10	7.2	9	6.5	10	7.2	8	5.8	101	73.2
P5	7	5.1	2	1.4	16	11.6	8	5.8	105	76.1
P6	10	7.2	4	2.9	11	8	10	7.2	103	74.6
P7	34	24.6	13	9.4	8	5.8	83	60.1	0	0
P8	18	13	6	4.3	11	8	8	5.8	95	68.8
P9	29	21	6	4.3	10	7.2	10	7.2	83	60.1
P10	25	18.1	2	1.4	14	10.1	4	2.9	93	67.4
P11	20	14.5	7	5.1	12	8.7	99	71.7	0	0
P12	13	9.4	14	10.1	12	8.7	12	8.7	99	71.7
P13	12	8.7	9	6.5	0	0	6	4.3	111	80.4
P14	12	8.7	5	3.6	8	5.8	6	4.3	107	77.5

- P1 Se toman decisiones para cosas importantes de familia
- P2 Predomina la armonía
- P3 Cada uno de los miembros cumple con sus responsabilidades
- P4 Manifestaciones de cariño de manera cotidiana
- P5 Expresiones sin insinuaciones claras y directas
- P6 Aceptan los defectos de los demás y los sobrellevan
- P7 Consideración con las experiencias de otras familias
- P8 Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás le ayudan
- P9 Se distribuyen las tareas de tal forma que nadie salga sobre cargado
- P10 Se modifican las costumbres familiares mediante diferentes situaciones
- P11 Ante una situación familiar buscan ayuda de otras personas
- P12 Podemos conversar de diversos temas sin temor
- P13 Los intereses y las necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar
- P14 Se demuestran el cariño que se tienen

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.17 Test de funcionamiento familiar (FFSIL).

Funcionalidad Familiar	Frecuencia	Porcentaje
Severamente Disfuncional (14 – 27 puntos)	6	4.3
Disfuncional (28 - 42 puntos)	11	8.0
Moderadamente funcional (43 a 56 puntos)	38	27.5
Funcional (57 a 70 puntos)	83	60.1
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.18 Distribución de las respuestas del cuestionario Zarit

	Nunca	Raro	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	26.1	44.2	2.2	5.1	21.7
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	26.1	39.1	4.3	11.6	18.8
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?	34.8	54.3	.7	2.9	7.2
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	31.9	49.3	3.6	8.7	6.5
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	33.3	43.5	5.8	7.2	10.1
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	23.2	20.3	2.9	18.8	34.1
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	20.3	26.1	5.8	13	34.8
¿Piensa que su familiar depende de usted?	27.5	31.9	5.1	15.2	20.3
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	29	38.4	2.2	10.1	20.3
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	33.3	40.6	2.9	5.1	18.1
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	31.9	42	1.4	5.8	18.1
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	33.3	45.7	2.9	3.6	14.5
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	24.5	34.1	14.5	26.8	0
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	19.6	22.5	3.6	15.2	27.7
¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar por mucho más tiempo?	28.3	30.4	4.3	15.2	21.7
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	31.9	39.9	2.2	8	18.1
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	31.9	47.1	.7	5.8	14.5
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	30.4	42	.7	8.7	18.1
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	19.6	23.9	.7	11.6	44.2
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	20.3	27.5	.7	12.3	39.1
Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	29	41.3	5.1	4.3	20.3

Fuente: Hoja de recolección de datos. "Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar", en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.19 Frecuencia según carga del cuidador

Carga del cuidador	Frecuencia	Porcentaje
No carga (< 46-47)	89	64.5
Carga leve (46-47 a 55-56)	12	8.7
Carga intensa, (> 55-56)	37	26.8
Total	138	100

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.20 Correlación entre la dependencia física y la carga del cuidador según la funcionalidad familiar.

Correlación	Funcionalidad familiar	
	r	Valor de p
Dependencia física con la carga de cuidador	.049	.599
	Disfuncionalidad familiar	
	r	Valor de p**
Dependencia física con la carga de cuidador	.533	.029

** La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010.

Cuadro IV.21 Correlaciones entre diferentes variables.

Correlación	r	Valor de p
Carga de cuidador y la edad del paciente	-.025	.770
Carga del cuidador con su edad	.308**	.000**
Enfermedades crónicas del cuidador con carga del cuidador	.175	.025**
Enfermedades crónicas del cuidador con la dependencia física	.030	.252
Enfermedades crónicas del cuidador con la funcionalidad familiar	.195	.022*
Tiempo de diálisis peritoneal con carga del cuidador	.204	.016*
Tiempo de diálisis peritoneal con la funcionalidad familiar	.008	.924
Tiempo de diálisis peritoneal con la dependencia física	.220	.009**

*La correlación es significativa al nivel 0.05 (bilateral).

**La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

Fuente: Hoja de recolección de datos. “Correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al grado de funcionamiento familiar”, en el HGR 1, IMSS, delegación Querétaro, de junio a diciembre del 2010

V. DISCUSIÓN

Dos de las características de la diálisis peritoneal (DP) son su buena tolerancia y ser un tratamiento domiciliario, por lo que es aplicable no sólo a pacientes independientes en sus actividades diarias y responsables de su propio tratamiento, sino también a pacientes parcial o totalmente dependientes (Teixidó, 2006)

Muchos de estos pacientes son personas mayores o ancianas, o pueden ser jóvenes con discapacidades físicas o psíquicas que requieren ayuda de un cuidador para las actividades de la vida diaria (Gort, 2003). En todos estos casos la figura del cuidador es fundamental para llevar a cabo el tratamiento sustitutivo renal con DP.

En DP se han estudiado la calidad de vida del paciente (Lindqvist, Sjöden, 1998) y la del cuidador mediante cuestionarios centrados en la repercusión sobre la vida de pareja, que en éste estudio fue interrogado de manera particular a través del cuestionario de Zarit (Dunn et al., 1994).

Watson halló mayor sobrecarga causada por el tratamiento en las familias de niños en DP en comparación con las de hemodiálisis (HD) o de trasplante renal (TR). Esto concuerda con otras observaciones previas sobre el riesgo de sobrecarga o deterioro de la calidad de vida de los familiares de pacientes de diálisis peritoneal continua ambulatoria (Ferrari, 2002); sin embargo en otros trabajos no hubo diferencias significativas entre cuidadores de HD y de DP (Álvarez-Ude, 2004).

El cuidador primario habitualmente es una mujer, hija del paciente, sin estudios o con estudios primarios incompletos, ama de casa, que lleva tres años de cuidados y con algún tipo de carga del cuidador (Reguero et al., 2007), resultados similares a lo encontrado en el presente estudio. Esto puede ser debido a que México se caracteriza por tener familias nucleares, tradicionales, con apego a la armonía familiar.

La carga del cuidador es mucho mayor en los casos de dependencia física del paciente, conduciendo al riesgo de ruptura de la familia (Flores et al., 1997), resultados similares a lo encontrado en éste estudio, en donde se muestra de forma más común sentimientos de culpabilidad e incompetencia. Puede ser debido a la falta de capacitación del cuidador respecto a la historia natural de la enfermedad, y a la falta redes de apoyo.

La gravedad del síndrome del cuidador se han relacionado con las siguientes características del paciente: grado de discapacidad, la edad, el sexo, la duración de la enfermedad, número de hospitalizaciones en un año, dinámica familiar, disponibilidad de redes sociales (Martínez et al., 2000). Salinas Pérez Virginia, en el 2008, indica que no hay evidencia significativa que relacione la carga del cuidador con el nivel de dependencia de los pacientes, ni con el tiempo de asistencia sin embargo dentro de nuestro estudio se encontró correlación con la dependencia física y el tiempo en el tratamiento de diálisis peritoneal.

En lo que respecta al funcionamiento familiar, en el 2006, Azcarte García y colaboradores, encontraron un mejor funcionamiento familiar en paciente con DPCA que en familias integradas a DPCI, ellos mencionan que en dicho programa el equipo de salud ayuda a la familia a tomar conciencia de la enfermedad y de su evolución. Aquí no hubo comparación entre pacientes sometidos a diferentes tipos de diálisis, sin embargo el mayor porcentaje de pacientes sometidos a DPCA tenían funcionamiento familiar adecuado.

Al correlacionar la dependencia física con la carga del cuidador en un ambiente funcional o disfuncional, su comportamiento fue diferente, ya que en un ambiente disfuncional hubo correlación estadísticamente significativa, no así en un ambiente funcional. No existen estudios que hablen de la correlación según el ambiente de función familiar; sin embargo los resultados obtenidos se pueden debera la falta de valoración integral de estos pacientes antes de ser sometidos a este tipo de tratamientos.

La familia es reconocida como la red de apoyo social más cercana y de más fácil acceso a los individuos, se reconoce su función protectora y amortiguadora en los eventos estresantes de sus miembros, además la presencia de relaciones familiares, de pareja y su funcionamiento adecuado contribuye al bienestar y la salud, así como su ausencia puede generar malestar y vulnerabilidad al estrés (Rodríguez-Abrego, 2002). En este estudio, refieren que el funcionamiento familiar es reconocido como el que integra a todos los procesos psicológicos que ocurren en el seno de la familia y la que permite un adecuado desarrollo como grupo y de los individuos que la conforman, así como ente amortiguador de todos los trastornos o malestares que puede generar el estrés y otros fenómenos negativos a sus miembros.

No existen estudios que describan el funcionamiento familiar en pacientes con insuficiencia renal. En esta investigación se determinó que las familias funcionales se caracterizan por tener una tendencia a ser armoniosas, cohesionadas, facilitan la expresión de los afectos y la comunicación de sus miembros, los roles se cumplen adecuadamente y el nivel de flexibilidad y adaptabilidad es alto, tal y como lo evalúa el FF-SIL, que se utilizó en éste estudio. En el caso de las familias moderadamente funcionales, aunque el comportamiento de la cohesión, la armonía y la afectividad se vieron afectadas, las categorías más dañadas se concentraron en la permeabilidad familiar, que se comportó en niveles de moderada a baja, comunicación familiar, con tendencia a la inadecuación, también la adaptabilidad familiar que estuvo alterada, con tendencia a la rigidez moderada, fue frecuente además la sobrecarga de roles.

En la disfuncionalidad, a pesar de existir alteraciones en todas las categorías lo más frecuente fue poca correspondencia entre los intereses y necesidades individuales y familiares lo que genera desarmonía, poca capacidad de la familia para cambiar su estructura de poder, roles y reglas cuando es necesario, poca permeabilidad familiar lo que dificulta su intercambio con el ambiente que le rodea. Esto no coincide con estudios previos donde se evalúa el

nivel de funcionalidad familiar en estos pacientes, siendo superiores los valores de disfuncionalidad en el estudio realizado en México (Rodríguez-Abrego, 2002).

La permeabilidad de la familia de sujetos con IRC es baja ya que generalmente limitan el contacto de sus miembros con la comunidad, reduciendo la capacidad familiar para brindar y recibir experiencias y ayudas de los otros, tal como se ha demostrado en este estudio.

VI. CONCLUSIONES

En el paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria predominó el sexo masculino, en la quinta y sexta década de la vida, casados y alfabetas, con un nivel socioeconómico bajo, y con algún grado de dependencia, de predominio severa.

El cuidador primario informal fueron mujeres, de la cuarta década de la vida, casadas, con primaria, dedicadas al hogar, con el rol de hijas, que vivían con el paciente y se encontraban al cuidado del paciente todos los días de la semana durante más de ocho horas diarias.

La mayor parte de los cuidadores presentaron funcionalidad familiar.

Se encontró carga del cuidador en el 35.5% con predominio de la carga intensa.

Las correlaciones entre la carga del cuidador y la edad, la presencia de enfermedades y el tiempo en diálisis peritoneal continua ambulatoria, así como la presencia de la dependencia física con el tiempo en diálisis peritoneal; tuvieron significancia estadística.

La dependencia física con la carga del cuidador tuvo significancia estadística cuando se correlacionó en un ambiente con disfuncionalidad familiar.

VII. PROPUESTAS

La familia dispone de recursos como cohesión, adaptabilidad, normas, valores, conductas para afrontar las tensiones que implica una enfermedad dependiente en uno de sus miembros y estas deben de ser evaluados desde el primer contacto por personal experto, para realizar acciones pertinentes de promoción, prevención o curación, según corresponda.

Brindar al cuidador y la familia, el conocimiento adecuado sobre la enfermedad del paciente con diálisis peritoneal, que sea actualizada, adecuada y comprensible, educar a la familia en mecanismos saludables flexibles y dinámicos que favorezcan la relación paciente-cuidador-familia, y con el equipo de salud, con el fin de prevenir la presencia de carga del cuidador.

Reconocer que es importante realizar programas de detección en los cuidadores primarios informales, que vayan orientados a prevenir y poder tener una vida saludable.

Difundir en los profesionales de la salud sobre el riesgo del síndrome del cuidador, para que a su vez haga búsqueda intencionada para el manejo correspondiente.

Identificar en los pacientes sometidos a diálisis peritoneal signos y síntomas de dependencia física, mediante pruebas rápidas y sencillas que se pueden realizar en consultorio, con detección de pacientes que puedan realizar un programa de rehabilitación de forma domiciliaria o en caso necesario enviarlos al servicio de medicina física y rehabilitación.

Permitir a los cuidadores desempeñar su rol en las mejores condiciones posibles, con búsqueda de redes de apoyo.

Crear conciencia en el personal de salud de la importancia de los de la dependencia física, la carga del cuidador y disfunción familiar y su repercusión en la calidad de vida, para así realizar un manejo integral, que comprenda al

paciente, al cuidador a su familia y acerque a estos las redes de apoyo pertinentes.

VIII. CITAS BIBLIOGRÁFICAS

2002. K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: evaluation, classification, and stratification. Kidney Disease Outcome Quality Initiative. *Am J Kidney Dis*; 39:S1 266.
- Antolín A, Miguel A, Pérez J, Gómez C, Zurriaga O, Blasco MJ y García R. 2002. Análisis de la supervivencia en diálisis: hemodiálisis vs diálisis peritoneal y la importancia de la comorbilidad. *Nefrología*;22(3);253-261.
- Azcarate GE, Ocampo BP, Quiroz PJ. 2006. Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de Diálisis peritoneal intermitente y ambulatoria. *Archivos de Medicina Familiar*; 8:97-102.
- Barrera-Ortiz L, Pinto- Afanador N, Sánchez-Herrera B. 2006. Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de Enfermos Crónicos. *Rev. Salud Pública*; 8(2):141-152.
- Bergero T, Gómez M, Herrera A, Mayoral F. 2000. Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Rev. Asoc Esp Neuropsiq*; 20(73):127-135.
- Bermejo CC, Martínez MM. 2005. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*. 1-9.
- Breinbauer KH, Vásquez VH, Mayanz S, Guerra C, Millán 2009 KT. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Méd Chile*; 137:657-65.
- Bucio-Rodríguez J, Gil-Castañeda T. 2011. Gérmenes más frecuentes en peritonitis asociada a diálisis peritoneal en pacientes con insuficiencia renal crónica en el Servicio de Urgencias. *Archivos de Medicina de Urgencia de México*; 3(1):18-23
- Dunn S, Lewis S, Bonner PN, Meize-Grochowski R. 1994. Quality of Life for Spouses of CAPD patients. *ANNA J*; 21:237-247.

- De los Reyes MC. 2001. Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV Reunión de Antropología. Curitiba Brasil.
- Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viafara A, Herrera J. 2006 Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Med*; 37(2):31-38.
- Duran MA. 2002. Los costes invisibles de la enfermedad. 2ª Ed. Fundación BBVA.
- Fernández OM. 2004. El impacto de la enfermedad en la familia. *Rev. Fac Med UNAM*; 47(6):251-254.
- Galeano V, Guardiola N, Linares J, Munevar M, Rojas I. 2009. Implicaciones biopsicosociales del cuidado en casa para el cuidador informal familiar de una persona con enfermedad crónica y/o terminal: crítica intelectual de literatura. Tesis del programa de Enfermería de la facultad de enfermería Universidad del Bosque. Colombia p 17.
- García-Rosado J, Parra-Rojas J, Márquez-Saucedo M, López-Aguilar G. 2011 Diálisis peritoneal y riesgo cardiovascular en pacientes con insuficiencia renal crónica *Med Int Mex*; 27(2):107-112
- Garcia CM, Petetta D, Jaitt M, Jiménez A. 2006. Evaluación de costos directos e indirectos del tratamiento del síndrome urémico hemolítico en sus distintas etapas evolutivas. *MEDICINA*; 66:22-26
- González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. 2004. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J.M. Ramos Mejía*. 2004; 9(4):1-9.
- González TM, González R, Santana D, Jiménez M, Ponte I. Evaluación de la carga familiar ocasionado por la presencia de un familiar con una insuficiencia renal crónica con tratamiento renal sustitutivo. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de las Palmas de Gran Canaria. Las Palmas

- Islas SN, Ramos DB, Aguilar EM, García GM. 2006. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev. Inst Nal Enf Resp Mex*; 17(3):266–271.
- Juvanteny F, Rovira A. 2008. Calidad de vida del cuidador del paciente mayor he hemodiálisis. *Hospital General de Vic Unidad de Nefrología*; 17(3):116-122.
- Leal MI, Sales R, Ibáñez E, Giner J, Leal S. 2008. Valoración de la sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con esquizofrenia antes y después de un programa psicoeducativo. *Actas Esp Psiquiatr*;6(2):63-69.
- Levey AS, Atkins R, Coresh J, Cohen EP, Collins AJ, Eckardt KU, et al. 2007. Chronic kidney disease as a global public health problem: approaches and initiatives. A position statement from Kidney disease Improving Global Outcomes. *Kidney Int*; 72:247-259.
- López GM, Orueta SR, Gómez-Caro S, Sánchez OA, Carmona J, Alonso MF. 2009. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev. clin Med Fam*;2:332-334.
- López MJ, Crespo LM. 2006. Intervención con cuidadores. Madrid, Portal Mayores, Informes Portal Mayores 54 Lecciones de Gerontología; 4:1-20.
- Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendioroz P. 2000. Sobrecarga de los cuidadores familiares de pacientes con esquizofrenia: factores determinantes. *Anales Sis San Navarra*; 23:102-110
- Martínez GJ. 2004. Problemas que plantean los pacientes en diálisis. *Anales de Cirugía Cardíaca y Vasculat*; 10:8-76.
- Méndez DA, Fermín PJG. 2009. Mortalidad en ingresos de diálisis peritoneal. Estudio comparativo de la modalidad continua ambulatoria y automatizada. *Rev. Fac Med UNAM*; 52:199–203
- Moya MP, Escribano SF Pardo GI. 2009. La participación en el mercado laboral de cuidadores informales de personas mayores en España. Documentos de trabajo. Departamento de Análisis Económico y finanzas (DT- DAEF):1-28.
- Ortega VT, De la Cuesta FD, 1999 Díaz R. Propuesta de un instrumento para la aplicación del proceso de atención de enfermería en familias disfuncionales. *Rev Cubana Enfermer*; 15:164-8.

- Regueiro Martínez AA et al. 2007 Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria *Aten Primaria*; 39(4):185-8.
- Reyes Saborit A, Castañeda Márquez V. 2006. Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal. *MEDISAN*;10:4
- Rivera-Mora H Dávila-Mendoza R, González-Pedraza J. 2011. Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas* 2011;16(1):27-32
- Rodríguez-Ábrego G. 2002 Red familiar de apoyo del paciente con insuficiencia renal crónica. *Aten Primaria*; 29(5): 317–318.
- Rodríguez del Álamo, A. 2006. Factores de riesgo de sobrecarga en los familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Alzheimer*; 28(4):34-6.
- Rogero-García J. 2009. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas mayores de 65 años y más en situación de dependencia. *Rev. Esp Salud Publica*; 83:393-405.
- Salinas PV 2008. Cuidadores informales. *Enfermería docente*; 39:35
- Sandoval-Jurado L, Ceballos–Martínez Z, Navarrete–Novelo C, González-Hernández F, Hernández-Colín V. 2007. Calidad de vida en pacientes con diálisis peritoneal continua ambulatoria. *Rev Inst Mex Seguro Soc*; 45(2):105-109.
- Teixidó J, Tarrats L, Arias. Cosculluela N. 2006. Cuestionario de sobrecarga de cuidadores de pacientes de diálisis peritoneal *NEFROLOGÍA.*; 26: 74-84.
- Vassalotti JA, Stevens LA, Levey AS. 2007. Testing for chronic kidney disease: a position statement from the National Kidney Foundation. *Am J Kidney Dis*; 50:169-80.

Velásquez V, López L, López H, Cataño L, Muñoz E. 2011. Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva cultural. Rev salud pública;13(3): 458-469

IX. ANEXOS

Anexo1. INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPACIÓN EN PROTOCOLOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Lugar y Fecha: _____

Por medio de la presente acepto participar en el protocolo de investigación titulado: “**Correlación entre la dependencia física y la carga cuidador primario informal del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria de acuerdo al grado de funcionamiento familiar**”

Registrado ante el Comité Local de Investigación o la CNIC con el número: _____

El objetivo del estudio es: **Determinar la correlación entre la dependencia física del paciente en diálisis peritoneal continua ambulatoria y la carga del cuidador primario informal de acuerdo al funcionamiento familiar**”

Se me ha explicado que mi participación consistirá en: resolver cuatro cuestionarios: hoja de datos socio demográficos, escala de GRAFFAR para evaluar el status socioeconómico, el índice de Barthel modificado para dependencia física, cuestionario Zarit para el síndrome del cuidador y *Test de funcionamiento familiar (FFSIL)*.

Declaro que se me ha informado ampliamente sobre los posibles riesgos, inconvenientes, molestias y beneficios derivados de mi participación en el estudio, y que toda la información que se obtenga será utilizada para fines académicos y se mantendrá en forma confidencial.

El investigador responsable se ha comprometido a darme información oportuna sobre cualquier pregunta y aclarar cualquier procedimiento alternativo adecuado que pudiera ser ventajoso para mi tratamiento, así como a responder cualquier pregunta y aclarar cualquier duda que se le plantee acerca de los procedimientos que se llevarán a cabo, los riesgos, beneficios o cualquier otro asunto relacionado con la investigación o con mi tratamiento.

Entiendo que conservo el derecho a retirarme del estudio en cualquier momento en que lo considere conveniente, sin que ello afecte la atención médica que recibo en el instituto.

El investigador responsable me ha dado la seguridad de que no se me identificara en las presentaciones o publicaciones que deriven de este estudio y de que los datos relacionados con mi privacidad serán manejados en forma confidencial. También se ha comprometido a proporcionarme la información actualizada que se obtenga durante el estudio, aunque esta pudiera cambiar de parecer respecto a mi permanencia en el mismo.

Nombre y firma del paciente: _____

Nombre y firma del cuidador del paciente: _____

Nombre, firma y matricula del investigador responsable: Dra. Alejandra Angulo Duplán Residente de primer año de la especialidad en Medicina Familiar. Matrícula 99232906.

Números telefónicos a los cuales pueda comunicarse en caso de dudas o preguntas relacionadas con el estudio: _____

Testigos _____

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL

**Anexo II. Hoja De Recolección De Datos
PACIENTE EN DPA**

El presente cuestionario es anónimo. Cuyo único fin es la investigación médica. Por favor conteste el siguiente cuestionario con la mayor veracidad posible

FOLIO

FECHA DE ELABORACIÓN

Marque con una x la respuesta que se adecue a su situación (SOCIODEMOGRAFICAS)

1. **SEXO:** (a) Varón (b) Mujer
2. **EDAD:** () AÑOS
3. **ESTADO CIVIL:** (a) SOLTERO (b) CASADO (c) UNIÓN LIBRE
(d) VIUDO (e) DIVORCIDADO
4. **ESCOLARIDAD:** (a) ANALFABETA (b) ALFABETO
(c) PRIMARIA (d) SECUNDARIA
(e) PRIMARIA (f) PROFESIONAL
(g) MAESTRIA (d) DOCTORADO

1. VALORACIÓN DE LA CAPACIDAD FUNCIONAL.

Cuadro II. Índice de Barthel, modificación de Granger, con 15 actividades y 3 niveles de puntuación ⁹⁾			
Índice de autocuidado	Independencia	Con ayuda	Dependencia
1. Beber de un vaso	4	0	0
2. Comer	6	0	0
3. Vestirse de cintura para arriba	5	3	0
4. Vestirse de cintura para abajo	7	4	0
5. Colocarse prótesis o aparato ortopédico	0	-2	0
6. Aseo personal	5	0	0
7. Lavarse o bañarse	6	0	0
8. Control orina	10	5	0
9. Control heces	10	5	0
Índice de movilidad			
10. Sentarse y levantarse de la silla	15	7	0
11. Sentarse y levantarse del retrete	6	3	0
12. Entrar y salir de la ducha	1	0	0
13. Andar 50 metros sin desnivel	15	10	0
14. Subir y bajar un tramo de escaleras	10	5	0
15. Si no anda: mueve la silla de ruedas	5	0	0

INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
Anexo III. Hoja De Recolección De Datos
CUIDADOR INFORMAL DEL PACIENTE EN DPCA

El presente cuestionario es anónimo. Cuyo único fin es la investigación médica. Por favor conteste el siguiente cuestionario con la mayor veracidad posible
FOLIO _____ FECHA DE ELABORACIÓN _____

Marque con una x la respuesta que se adecue a su situación (SOCIODEMOGRAFICAS)

1. **SEXO:** (a) Varón (b) Mujer
2. **EDAD:** () AÑOS
3. **ESTADO CIVIL:** (a) SOLTERO (b) CASADO (c) UNION LIBRE
(d) VIUDO (e) DIVORCIDADO
4. **ESCOLARIDAD:** (a) ANALFABETA (b) ALFABETO
(c) PRIMARIA (d) SECUNDARIA
(e) PRIMARIA (f) PROFESIONAL
(g) MAESTRIA (d) DOCTORADO
5. **OCUPACIÓN:** (a) ESTUDIANTE (b) HOGAR (c) EMPLEADO
(d) EMPRESARIO (e) OTRO
6. **PARENTESCO:** (a) Padre (b) Madre (c) Hermano
(d) Esposo (e) Hijo (f) Otro
7. **FRECUENCIA QUE RECIBE SU ATENCIÓN:** (a) todos los días (b) más de 3 veces por semana. (b) una o dos veces por semana. (c) una o dos veces al mes o con menor frecuencia.
8. **CUÁNTO TIEMPO DEDICA AL CUIDADO DE EL PACIENTE:** (a) menos de una hora (b) 1 a 2 horas (c) 3 a 5 horas (d) 5 a 8 horas (e) más de 8 horas
9. **SU RESIDENCIA ES:** (a) Vive con el paciente
(b) vive en un domicilio diferente

11. ENFERMEDADES CRÓNICAS

Número _____

TIEMPO QUE TIENE CUDIANDO AL PACIENTE: _____ MESES

6. **ESTADO SOCIOECONÓMICO:** (a) Estrato alto (b) Medio alto (c) Medio bajo
(d)Obrero (e) Marginal (chechar anexo 4)

ANEXO 4. Método Graffar de estrato socioeconómico.

04-06 ESTRATO ALTO	A
07-09 MEDIO ALTO	b
10-12 MEDIO BAJO	c
13-16 OBRERO	d
17-20 MARGINAL	e

A) PROFESIÓN DEL JEFE DE FAMILIA:

1. Universitario, alto comerciante, gerente, ejecutivo de grandes empresas, etc.
2. Profesionista técnico, mediano comerciante o de la pequeña industria, etc.,
3. Empleado sin profesión técnica definida o universidad inconclusa.
4. Obrero especializado: Tractorista, taxista, etc.
5. Obrero no especializado: servicio doméstico, etc.

B) NIVEL DE INSTRUCCIÓN DE LA MADRE:

1. Universitario o su equivalente
2. Enseñanza técnica superior y/o secundaria completa.
3. Secundaria incompleta o técnico inferior (cursos cortos).
4. Educación primaria completa.
5. Primaria incompleta.

C) PRINCIPAL FUENTE DE INGRESOS:

1. Fortuna heredada o adquirida repentinamente (grandes negocios, juegos de azar).
2. Ingresos provenientes de una persona privada, negocios, honorarios profesionales (médicos, abogados, etc.), deportistas profesionales.
3. Sueldo quincenal o mensual.
4. Salario diario o semanal.
5. Ingreso de origen público o privado (subsídios)

D) CONDICIONES DE LA VIVIENDA:

1. Vivienda amplia, lujosa y con óptimas condiciones sanitarias.
2. Vivienda amplia, sin lujos pero con excelentes condiciones sanitarias.
3. Vivienda con espacios reducidos pero confortables y buenas condiciones sanitarias.
4. Vivienda con espacios amplios o reducidos pero con deficientes condiciones sanitarias.
5. Vivienda improvisada, construida con materiales de desecho o de construcción relativamente sólida pero con deficientes condiciones sanitarias.

ANEXO 5

ENTREVISTA SOBRE LA CARGA DEL CUIDADOR
CUESTIONARIO DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente Vd. así: nunca = 0, raramente = 1, algunas veces = 2, bastante a menudo = 3, casi siempre = 4. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.

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

ANEXO 6 Test de percepción del funcionamiento familiar

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

No	PREGUNTA	Pocas veces	Casi nunca	A veces	Muchas veces	Siempre
1	Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.	1	2	3	4	5
2	En mi casa predomina la armonía	1	2	3	4	5
3	En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades	1	2	3	4	5
4	Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.	1	2	3	4	5
5	Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.	1	2	3	4	5
6	Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.	1	2	3	4	5
7	Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes.	1	2	3	4	5
8	Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan.	1	2	3	4	5
9	Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado.	1	2	3	4	5
10	Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones	1	2	3	4	5
11	Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas.	1	2	3	4	5
12	Podemos conversar diversos temas sin temor	1	2	3	4	5
13	Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar	1	2	3	4	5
14	Nos Demostramos el cariño que tenemos	1	2	3	4	5