



Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Medicina



**“ASOCIACIÓN ENTRE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE PACIENTES CON DIÁLISIS PERITONEAL Y SU
FUNCIONALIDAD FAMILIAR”**

Tesis

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

Presenta:

Med. Gral. Dra. Montalbán Becerril Alexandra Yoali

Dirigido Por:

Med. Esp. Dra. María Del Carmen Ponce Martínez

Querétaro, Qro. Noviembre de 2024

La presente obra está bajo la licencia:
<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.es>



CC BY-NC-ND 4.0 DEED

Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional

Usted es libre de:

Compartir — copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato

La licenciante no puede revocar estas libertades en tanto usted siga los términos de la licencia

Bajo los siguientes términos:



Atribución — Usted debe dar [crédito de manera adecuada](#), brindar un enlace a la licencia, e [indicar si se han realizado cambios](#). Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que usted o su uso tienen el apoyo de la licenciante.



NoComercial — Usted no puede hacer uso del material con [propósitos comerciales](#).



SinDerivadas — Si [remezcla, transforma o crea a partir](#) del material, no podrá distribuir el material modificado.

No hay restricciones adicionales — No puede aplicar términos legales ni [medidas tecnológicas](#) que restrinjan legalmente a otras a hacer cualquier uso permitido por la licencia.

Avisos:

No tiene que cumplir con la licencia para elementos del material en el dominio público o cuando su uso esté permitido por una [excepción o limitación](#) aplicable.

No se dan garantías. La licencia podría no darle todos los permisos que necesita para el uso que tenga previsto. Por ejemplo, otros derechos como [publicidad, privacidad, o derechos morales](#) pueden limitar la forma en que utilice el material.



Universidad Autónoma de Querétaro
Facultad de Medicina
Especialidad en Medicina Familiar



**“ASOCIACIÓN ENTRE LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE
PACIENTES CON DIÁLISIS PERITONEAL Y SU FUNCIONALIDAD
FAMILIAR”**

Tesis

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

Presenta:

Med. Gral. Dra. Montalbán Becerril Alexandra Yoali

Dirigido Por:

Med. Esp. Dra. María Del Carmen Ponce Martínez

Med. Esp. Dra. María Del Carmen Ponce Martínez
Presidente

Med. Esp. Dra. Manuel Enrique Herrera Ávalos
Secretario

Med. Esp. Dra. Elsa Jenifer Cárdenas Maldonado
Vocal

Med. Esp. Dr. Miguel Ángel Pimentel Araujo
Suplente

Med. Esp. Dra. Ericka Esther Cadena Moreno
Suplente

Centro Universitario, Querétaro, Qro.
Noviembre de 2024
México

Resumen

Introducción: La enfermedad renal crónica es la causa más frecuente de diálisis peritoneal en la población adulta, en estos pacientes se ve afectada su capacidad física por el deterioro paulatino, hasta perder totalmente la funcionalidad renal. En consecuencia, es a partir de este hecho que requieren de un cuidado integral que permita continuar con su tratamiento efectivamente. Dicho proceso estará a cargo, principalmente del cuidador primario, es de suponer que su nivel de sobrecarga se verá incrementado, lo que no se sabe es en qué medida esta sobrecarga afectara la funcionalidad de la familia. **Objetivo:** Determinar la asociación entre la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar. **Materiales y métodos:** estudio transversal de asociación, que se realizó a dos grupos de 34 pacientes cada uno, los cuales fueron elegidos de forma no probabilística, por conveniencia, primer grupo: cuidadores con funcionalidad familiar y el segundo grupo: cuidadores con disfunción familiar de pacientes con discapacidad orgánica en la Unidad de Medicina Familiar No.8, El Marqués, Querétaro, México, a los cuales se les interrogo sobre variables sociodemográficas (edad, sexo, estado civil, escolaridad, tiempo de discapacidad y tiempo siendo cuidadores), además se les aplicó el test de Zarit y el cuestionario de funcionalidad familiar FF-SIL; **Análisis estadístico:** Se utilizó estadística descriptiva (porcentajes, promedios, desviación estándar e intervalo de confianza) y para el análisis inferencial, prueba de chi-cuadrada y V de Cramér. **Consideraciones éticas:** se solicitó su consentimiento informado a los pacientes y cuidadores principales. **Resultados:** Se realizó el análisis utilizando la prueba de Chi cuadrada de Pearson, la cual nos indica que el estudio es significativo, .000 por lo cual la hipótesis nula es rechazada. Finalmente se realizó un análisis de la magnitud de asociación, debido a que se trata de una tabla 2Xn en donde se utilizó la V de Cramér con un valor de .790 lo cual indica buena asociación. **Conclusiones:** Existe asociación entre la percepción de la funcionalidad familiar del cuidador y el nivel de sobrecarga del mismo.

Palabras clave: Carga del cuidador, bienestar familiar, diálisis.

Summary

Introduction: Chronic kidney disease is the most common cause of peritoneal dialysis in the adult population. These patients experience a gradual decline in physical capacity until they completely lose renal function. Consequently, they require comprehensive care to continue their treatment effectively. This process will primarily be managed by the primary caregiver, who is likely to experience increased overload. However, the extent to which this overload affects family functionality is unknown. **Objective:** To determine the association between the overload of primary caregivers of patients undergoing peritoneal dialysis and their family functionality. **Materials and Methods:** This was a cross-sectional association study conducted among two groups of 34 patients each, selected through non-probability convenience sampling. The first group consisted of caregivers with family functionality, and the second group comprised caregivers with family dysfunction. Patients with organic disability were recruited from the Family Medicine Unit No. 8, El Marqués, Querétaro, Mexico. Participants were surveyed about sociodemographic variables (age, sex, marital status, education, disability duration, and caregiving duration). The Zarit test and FF-SIL family functionality questionnaire were also administered. **Statistical Analysis:** Descriptive statistics (percentages, means, standard deviation, and confidence interval) and inferential analysis was performed using Chi-square test and Cramér's V coefficient.. **Ethical Considerations:** Informed consent was obtained from patients and primary caregivers. **Results:** The Chi-square test revealed significant results ($p = .000$), leading to the rejection of the null hypothesis. Additionally, an analysis of association magnitude was conducted using Cramér's V (value = .790), indicating a strong association. **Conclusions:** There is an association between caregivers' perception of family functionality and their level of overload.

Keywords: Caregiver burden, family health, dialysis.

Dedicatorias

A mis padres, Graciela y Ricardo.

Quienes me regalaron el mayor de los dones, el de la vida. La posibilidad de compartir con ellos en este plano existencial bajo su protección e infinito amor. Son la mayor bendición de mi vida.

Gracias, mamá y papá, por estar siempre pendientes de mí, por sus desvelos, su apoyo y su dedicación en los momentos más oscuros y difíciles. Porque nunca dudaron de mis capacidades, me motivaron a trabajar por convertir mis sueños en realidad y me animaron a desplegar mis alas.

Me felicito por ser su hija. Los amo infinitamente.

Su niña consentida.

Dra. Alexandra Yoali Montalbán Becerril

Agradecimientos

Quiero hacer patente mi más sincero agradecimiento a la directora de tesis, la Doctora María del Carmen Martínez Ponce, sin cuyo apoyo no habría sido posible llevar a buen puerto el presente proyecto. También al extraordinario equipo que tuvo bajo su tutela al grupo de residentes, del que orgullosamente yo formo parte, un equipo profesional comprometido con sus residentes.

Gracias a la vida, extraordinaria maestra, que me permitió arrancarle la posibilidad de vivir esta experiencia que, ha resultado enriquecedora sobremanera por los retos que me presentó y, porque me dio la posibilidad de probarme a mí misma, que contaba con el bagaje para superar los mismos. Me permitió conocer más de mí, al llevarme más allá de mis propios límites, al pasar a través del miedo, la incertidumbre y, en fin, todos los obstáculos que, eventualmente, se convirtieron en aprendizaje y fortaleza inquebrantable.

Agradezco a mis hermanos, Laura y Ricardo. Su sola presencia, aún en la distancia me confortó y me animó.

A Christopher, quien ha caminado a mi lado durante este proceso de crecimiento personal y profesional.

A mi tío, Jaime por su apoyo y dedicación en la dirección de este proyecto.

A todos aquellos que, sin saberlo yo y, tal vez sin saberlo ellos, contribuyeron en menor o mayor medida a la consecución de este logro personal, profesional y académico. Gracias infinitas.

Dra. Alexandra Yoali Montalbán Becerril

Índice

Resumen.....	i
Summary	ii
Dedicatorias	iii
Agradecimientos	iv
Índice.....	v
Índice de Cuadros	vii
Abreviaturas y siglas.....	viii
I Introducción	1
II Antecedentes	3
III Fundamentación teórica	5
3.1 Discapacidad.....	5
3.2 Discapacidad orgánica	7
3.3 Enfermedad renal crónica	8
3.4 Diálisis peritoneal	9
3.5 Cuidado de las personas con diálisis peritoneal	9
3.6 Sobrecarga del cuidador.....	10
3.7 Escala de Zarit.....	13
3.8 Funcionalidad familiar	14
3.9 Sobrecarga del cuidador primario y funcionalidad familiar	16
3.10 Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y funcionalidad familiar	18
IV Hipótesis.....	20
V Objetivos	22
5.1 Objetivo general	22
5.2 Objetivos específicos	22
VI Material y métodos	23
6.1 Tipo de investigación	23
6.2 Población	23
6.3 Muestra y tipo de muestreo	23
6.3.1 Tamaño de muestra.....	23
6.3.2 Técnica muestral.....	24

6.4	Criterios de selección	25
6.4.1	Criterios de inclusión	25
6.4.2	Criterios de exclusión	25
6.4.3	Criterios de eliminación	25
6.5	Variables estudiadas	25
6.6	Técnicas e instrumentos	26
6.7	Procedimientos	26
6.7.1	Análisis estadístico	28
VII	Consideraciones éticas	29
VIII	Resultados	31
IX	Discusión	38
X	Conclusiones	40
XI	Propuestas	41
XII	Bibliografía	43
XIII	Anexos	47
13.1	Hoja de recolección de datos	47
13.2	Instrumentos	48
13.2.1	Escala de carga de Zarit	48
13.2.2	Test de funcionamiento familiar (FF-SIL)	50
13.3	Carta de consentimiento informado.	53
13.3.1	Carta de consentimiento informado cuidador	53
13.3.2	Carta de consentimiento informado paciente	55

Índice de Cuadros

Cuadro 8.1.1 Frecuencia según características sociodemográficas de los cuidadores	33
Cuadro 8.1.2 Frecuencia según características sociodemográficas de los pacientes.....	34
Cuadro 8.1.3 Porcentaje de la sobrecarga del cuidador primario	35
Tabla 8.1.1 Tabla cruzada Zarit*FF-SIL	36
Tabla 8.1.2 Pruebas de chi-cuadrado y V de Cramér	37

Abreviaturas y siglas

CDC: Centros para el Control y Prevención de Enfermedades

CIDDM: Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías

DM: Diabetes tipo 2

DP: Diálisis peritoneal

Dra.: Doctora

ENADID: Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica

ERC: Enfermedad renal crónica

ERCT: Enfermedad renal crónica terminal

Esp.: Especialista

FF-SIL: Test de funcionamiento familiar

Gral.: General

Ha: Hipótesis alterna

HAS: Hipertensión arterial sistémica

HGZ: Hospital General de Zona

Ho: Hipótesis nula

IMSS: Instituto Mexicano del Seguro Social

INEGI: Instituto Nacional de Estadística y Geografía

ISSSTE: Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado

KDIGO: Kidney Disease: Improving Global Outcomes / Enfermedad renal: mejorando los resultados globales

Med.: Médico

OMS: Organización Mundial de la Salud

PEMEX: Petróleos Mexicanos

Qro.: Querétaro

SSA: Secretaría de Salud

TFG: Tasa de filtración glomerular

TSR: Terapia sustitutiva renal

UMF: Unidad de Medicina Familiar

I INTRODUCCIÓN

De acuerdo con del Campo Navarro et al. (2019), en todo el mundo existen 700 millones de adultos mayores, la mayoría de los cuales se ubican en países menos desarrollados, se espera que este número se aumente en 2050. En México, en los últimos veinte años, el grupo demográfico de más rápido crecimiento ha sido el de los adultos mayores de 65 años. Además, el número de pacientes y la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas y sus complicaciones han aumentado continuamente y, con ello la discapacidad orgánica que estas conllevan.

La Organización Panamericana de la Salud define las enfermedades crónico degenerativas como las que no son causadas por factores infecciosos, que provocan afectaciones en la salud a largo plazo y, por lo tanto, requieren cuidados y tratamientos de por vida. Entre estas se incluyen enfermedades como cáncer, diabetes tipo 2, hipertensión arterial sistémica, enfermedades pulmonares y enfermedad renal crónica. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2022), cobran la vida de 41 millones de personas cada año, por lo que son causantes del 74% de las muertes en el mundo. De acuerdo a Ramírez Montalvo et al. (2023) se posiciona a la enfermedad renal crónica como un dilema de salud pública y que, además, se desarrolla con rapidez a nivel mundial. Aproximadamente 850 millones de personas se ven perjudicadas por esta enfermedad y la carga es significativa debido a un alto coste del tratamiento.

Pérez y Jurado (2023) manifiestan que uno de los principales retos en pacientes con terapia de sustitución renal, lo constituye el inminente envejecimiento de la población en general, y, por supuesto, aquella porción de ésta que desarrollará discapacidad y dependencia, además de que la enfermedad renal crónica al tratarse de una enfermedad terminal, la atención médica de estos pacientes se basa en la evaluación de factores de riesgo cardiovascular, vigilancia de morbilidades asociadas, las consecuencias de la uremia en el organismo, su funcionalidad familiar, optimismo y en general, el impacto que genera dicha enfermedad con perspectiva en el bienestar psicosocial.

En este contexto, Pérez y Jurado (2023) comentan que el tratamiento para la enfermedad renal crónica es la terapia sustitutiva renal en ella se incluye la diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante renal. Esta variedad de terapia sustitutiva renal ha ocasionado mayor impacto a nivel global y su uso es cada vez mayor por su viabilidad y practicidad dentro y fuera de los centros de salud, así como por su bajo coste tanto a nivel público como privado.

En México, históricamente ha predominado el uso de terapia de sustitución renal en su modalidad de diálisis peritoneal (59%) en comparación con la hemodiálisis (41%). El número de pacientes con enfermedad renal crónica terminal que requieren terapia de sustitución renal aumenta cada año en todo el mundo, lo que plantea un grave problema sanitario, social y económico. En México, con una prevalencia de 12,2% y 51,4 de muertes por cada 100,000 habitantes, la enfermedad renal crónica se considera una enfermedad debilitante y es la segunda causa de disminución de la calidad de vida. Por otro lado, la prevalencia de la enfermedad renal crónica entre los adultos en todo el mundo oscila entre el 10 y el 16% y se considera una de las principales causas de muerte. (Pérez y Jurado, 2023)

Las familias con miembros que padecen alguna discapacidad orgánica son afectadas por un proceso dinámico que impacta negativamente a la comunicación, interacción, responsabilidades los roles familiares; además se ve mermada la salud del cuidador primario, esto debido a la influencia de diferentes factores que inciden en la atención del familiar enfermo y en sus diversos entornos biopsicosociales, dentro de las cuales se encuentran el temperamento del cuidador, el estrés laboral, carga física, el historial médico del familiar enfermo, el precedente de soporte por los demás integrantes de la familia, comunicación afectiva y resiliencia. (Pérez & Jurado, 2023; Sánchez Arévalo, 2021)

A medida que aumenta la carga de trabajo del cuidador primario, también se aumenta el riesgo de presentar problemas de salud y deterioro en la calidad de vida. Estas personas suelen ser descritas como las segundas víctimas de la enfermedad debido a que el problema de la discapacidad orgánica no solo afecta a quien la padece, sino también a los familiares que ofrecen el apoyo necesario para que puedan vivir con dignidad. Gracias a esto, se ha buscado la necesidad de ofrecer asistencia médica holística para mejorar el estado de salud de estos pacientes que necesitan de terapia de sustitución renal y gracias a la evidencia existente la cual sugiere la importancia del apoyo familiar en las enfermedades crónico-degenerativas, es fundamental investigar la capacidad de las familias de adaptarse a las demandas físicas y psicológicas relacionadas con la atención del paciente, con la finalidad de apoyar al cuidador principal y este no sufra de sobrecarga. (Ortiz & Orellana, 2019; Pérez & Jurado, 2023)

II ANTECEDENTES

De acuerdo con del Campo Navarro et al. (2019), en todo el mundo existen 700 millones de adultos mayores, la mayoría de los cuales se ubican en países menos desarrollados, y se espera que este número se aumente en 2050. En México, durante los últimos veinte años, el grupo demográfico de más rápido crecimiento ha sido el de las personas de 65 años en adelante. Además, el número de pacientes y la prevalencia de enfermedades crónico-degenerativas y sus complicaciones han aumentado continuamente y, con ello la discapacidad orgánica que estas conllevan. Si bien los trabajos publicados en los que se reflejan dichas afecciones son abundantes, así como lo son los enfocados al cuidado de pacientes con enfermedad renal crónica, la literatura científica en torno a los cuidadores de estos pacientes y su funcionalidad familiar es relativamente escasa; de ahí la pertinencia del presente estudio que tiene la expectativa de obtener información valiosa que posibilite el eventual diseño de una estrategia enfocada en el síndrome del cuidador de los pacientes con discapacidad orgánica.

Un cuidador informal es una persona que proporciona apoyo físico, emocional o económico a un paciente discapacitado, el cual se caracteriza por tener un vínculo emocional y que no recibe una compensación económica por el cuidado, y normalmente es un familiar, amigo o vecino. (CENETEC 2015)

La funcionalidad familiar juega un papel muy importante en la preservación de la salud o en el surgimiento de enfermedades en sus integrantes e implica aspectos como: la adaptación, el desarrollo, la colaboración, la determinación y el afecto. Parece ser que los cuidadores informales que tienen una mejor percepción de su funcionalidad familiar presentan mejor calidad de vida. Es decir que una familia es funcional cuando los roles de los miembros están instaurados, de modo que todos los integrantes contribuyen de forma equitativa para el bienestar común. (González-Araujo A. & Ruiz-Carlo J. R, 2021)

En Perú Ccatamayo Aguilar (2019). Realizo un estudio sobre el nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con enfermedad renal crónica en terapia de sustitución renal mediante hemodiálisis, en el cual se encontró que la edad los cuidadores informales oscila entre 40 a 49 años 44%, predominan cuidadores del sexo femenino 54%, parentesco cónyuge 43% y tiempo de cuidado es de 1 a 3 años 51%. Los cuidadores primarios al aplicar el cuestionario de sobrecarga de Zarit presentaron: sobrecarga intensa 55%, sobrecarga leve 25% y ausencia de sobrecarga 20%.

Sánchez Arévalo (2021) realizó un estudio en el HGZ 1 IMSS, Tapachula, Chiapas, a 160 cuidadores informales de pacientes hospitalizados con enfermedades crónicas. De acuerdo a las principales enfermedades que predominan en los pacientes internados, se encuentran las siguientes: enfermedad renal crónica con un 21.8%, seguida de diabetes tipo 2 y sus complicaciones con un 17.9%. Al examinar la relación que existe entre la sobrecarga del cuidador y su apreciación de funcionalidad familiar, se observó que el 58% de los cuidadores presentan sobrecarga y disfuncionalidad familiar, 26% de ellos percibieron adecuada funcionalidad familiar y no presentaron sobrecarga.

En Querétaro, Hernández B. (2021) realizó un estudio el cual, se evaluó a 120 cuidadores informales de pacientes geriátricos, de los cuales se dividió en dos grupos: cuidadores con sobrecarga y cuidadores sin sobrecarga, en donde además se evaluó su funcionalidad familiar, mediante el instrumento FF-SIL, encontrando que existe significancia estadística entre la sobrecarga del cuidador y su percepción del funcionamiento familiar, con una $p=0.000$. En cuanto a las variables sociodemográficas del cuidador se encontró que de acuerdo al parentesco el mayor porcentaje estaba dado por los hijos, seguido de los nietos y en tercer lugar se encontró que era el conyugue quien se hacía cargo de su cuidado.

III FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

3.1 Discapacidad

Según la Organización Mundial de la Salud, discapacidad se refiere a deficiencias funcionales, restricciones de la actividad y limitaciones de la participación. Las deficiencias funcionales son problemas que afectan la estructura o función del cuerpo; las restricciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas de la vida diaria, y las limitaciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad, alrededor del 15% de la población vive con algún tipo de discapacidad. Las mujeres tienen más probabilidades de padecer una discapacidad que los hombres, y los adultos mayores más que los jóvenes. En total se estima que 66 millones de personas de la población de América Latina y el Caribe vive con al menos una discapacidad, lo que representa el 12% de la población. (Lema, Bautista, Coronel, & Cárdenas, 2019)

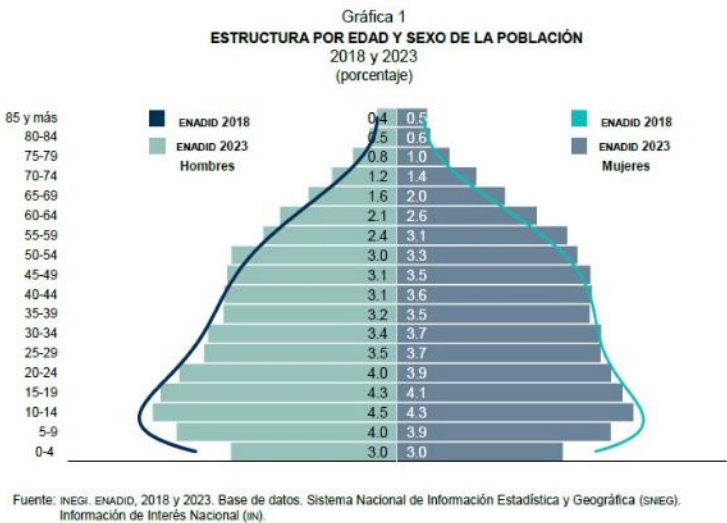
Según la CDC la discapacidad es una afección del cuerpo o la mente, que hace más complicado que una persona realice sus actividades diarias, e interactúe con la sociedad que la rodea. Existen muchos tipos de discapacidades, entre ellas se encuentran las visuales, motrices, auditivas, orgánicas, etc. Aunque la expresión “personas con discapacidad” hace referencia a un grupo particular de personas, en realidad se trata de un grupo diverso de la población con una amplia gama de necesidades. (Centros para el Control y Prevención de Enfermedades CDC, 2020)

En 1980 se publicó la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) (fig. 1), la cual describía a la discapacidad como una “limitación o ausencia por una deficiencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano. (INEGI, 2017)

La discapacidad que se presenta en cualquier etapa de la vida es considerada una problemática de salud pública, por lo cual es imprescindible contar con los recursos necesarios que cubran las necesidades que resulten de ella. (Ramírez, Soto, Dosman, & de los ángeles Ángulo, 2019)

Los cambios epidemiológicos como el envejecimiento poblacional, las discapacidades psicomotrices y las enfermedades crónico-degenerativas, generan un aumento en el número de personas con dependencia, lo que conlleva al requerimiento de cuidadores que se encarguen de las tareas básicas y cuidado. (Torres-Avendaño, Agudelo-Cifuentes, Pulgarin-Torres, & Berbesi-Fernández, 2018)

La ENADID mostro que la población en México en 2023 fue de 129.5 millones de personas; de las cuales 67.0 millones (51.7 %) son mujeres y 62.5 millones (48.3 %) son hombres. De 2018 a 2023 la cifra de personas con menos de 15 años pasó de 25.3 a 22.7 %, y



la de jóvenes de 15 a 29 años disminuyó de 24.6 a 23.5 por ciento. En comparación, la población de 30 a 59 años aumentó de 37.8 a 39.0 %, y la de 60 años y más aumentó de 12.3 a 14.7 % (gráfica 1). (INEGI 2023)

Los resultados de la ENADID muestran que, en 2023, el 85.5 % eran hogares familiares y el 14.5 %, eran hogares no familiares. Estos porcentajes muestran un aumento en hogares no familiares, en frente a lo registrado en 2018, cuando el hogar familiar representó el 87.7 % y el hogar no familiar fue el 12.3 %. Dentro de la estructura de hogares familiares en 2023, 71.5 % fueron familias nucleares; 27.8 % ampliado, y 0.6 % compuesto. (INEGI 2023)

Los cambios en la estructura por edades están relacionados con el envejecimiento de la población y una fase de transición conocida como «bono demográfico», caracterizada por una mayor proporción de personas en edades productivas (15 a 64 años), respecto a la población dependiente (niños de 0 a 14 años y adultos mayores de 65 años). (INEGI 2023)

Entre 1970 y 2023, el porcentaje de la población de 0 a 14 años descendió de 46 a 23 % mientras que la proporción de la población de 15 a 29 pasó de 26 a 24 por ciento; en contraste, la población adulta de 30 a 64 años incrementó de 24 a 43 % mientras que el

porcentaje de adultos de 65 años y más incrementó a más del doble, al pasar de 4 a 10 por ciento. (INEGI 2023)

En las últimas décadas la razón de dependencia ha disminuido. En 1970 y 2020 el número de personas dependientes paso de 99.7 a 50.3 por cada cien personas en edad productiva y se proyecta un decremento ininterrumpido hasta 2030, momento en el cual empezará a aumentar debido al envejecimiento de poblacional por el cual transitará el país. (INEGI 2023)

En 2023 en el país vivían más de 129.5 millones de personas de las cuales el 6.8 % (8.9 millones) reportaron tener alguna discapacidad en al menos una de las actividades sobre las cuales fueron encuestados. El 46.6 % de la población que padece alguna discapacidad correspondió a hombres y el 53.4 % a las mujeres. (INEGI 2023)

Por grandes grupos de edad, la población de adultos de 60 y más representó el 49.4 por ciento de la población con discapacidad. Le sigue la población adulta (30 a 59 años), con 34.2%. (INEGI 2023)

Los estados con mayor porcentaje de personas con discapacidad en 2023 fueron Zacatecas (10.4 %), Tabasco (9.5 %), Durango (9.3 %), Oaxaca (8.3 %) y Ciudad de México (8.1 %). Mientras que en 2018 Zacatecas (9.6 %) y Tabasco (9.4 %) también fueron los estados con los porcentajes más altos de población con discapacidad. Siguieron Guerrero (8.7 %), Michoacán de Ocampo (8.6 %) y Veracruz Ignacio de la Llave (8.2 %). (INEGI 2023)

3.2 Discapacidad orgánica

La discapacidad orgánica proviene de la pérdida de la función de uno o varios sistemas corporales, causada por el desarrollo de enfermedades crónico-degenerativas, y presenta por tanto afectaciones en su mayoría no perceptibles de manera directa, ni vinculadas a la percepción arquetipo de la discapacidad. (COCEMFE, 2022)

Las personas que padecen alguna discapacidad orgánica deben afrontar su día a día los síntomas como el dolor y la fatiga, debe enfrentarse a los tratamientos necesarios, efectos secundarios y las constantes consultas y estudios médicos, y al mismo tiempo tratar de hacer

todo esto compatible con su vida cotidiana, su entorno, metas, y en particular con las dificultades socio económicas que derivan de la falta de reconocimiento de sus necesidades y de las necesidades de sus familiares. (COCEMFE, 2022)

3.3 Enfermedad renal crónica

La enfermedad renal crónica es una de las enfermedades crónicas degenerativas con mayor impacto a nivel mundial, la cual ha aumentado exponencialmente en los últimos años y presenta graves complicaciones durante su tratamiento; esta descrita por una tasa de filtrado glomerular menor de 60 ml/min/1.73m² o por la persistencia (mayor a tres meses) de indicadores de daño renal, como lo son alteraciones bioquímicas, histológicas o estructurales, acompañadas o no de una tasa de filtración glomerular diagnóstica. La enfermedad renal crónica se cataloga según KDIGO, por sus siglas en inglés, Kidney Disease Improving Global Outcomes, en cinco categorías en función de su TFG, siendo la primer categoría una tasa de filtración glomerular normal y la categoría cinco una tasa de filtración glomerular indicativo de una enfermedad renal terminal. (Pérez & Jurado, 2023)

La Enfermedad Renal Crónica radica en una descenso progresivo y global del funcionamiento renal, que llega a un nivel inferior al 10% en la enfermedad renal crónica terminal (etapa más grave de la enfermedad renal). (Arroyo Priego, Arana Ruiz, Garrido Blanco, & Crespo Montero, 2018)

En su último estadio, es necesario el reemplazo de la función renal con terapia de sustitución renal, mediante hemodiálisis, diálisis peritoneal o trasplante de riñón. La mayoría de los pacientes con enfermedad renal crónica tienen entre 65 y 74 años, siendo la hemodiálisis, el principal método de diálisis. (Arroyo Priego et al., 2018)

3.4 Diálisis peritoneal

En particular, la diálisis peritoneal consiste en la eliminación de sustancias tóxicas del cuerpo y da paso al adecuado intercambio de iones en el organismo, a través de la membrana peritoneal, teniendo en cuenta los cambios de la filtración glomerular renal. Este tipo de terapia de sustitución renal ha tenido mayor impacto a nivel mundial y su uso está aumentando debido a su practicidad, factibilidad y disponibilidad dentro y fuera de los centros médicos, así como su bajo costo, tanto a nivel público como privado. (Pérez & Jurado, 2023)

Históricamente en México ha predominado el uso de diálisis peritoneal (59%) en comparación con la hemodiálisis (41%). El número de pacientes con enfermedad renal crónica terminal que requieren terapia de sustitución renal aumenta cada año a nivel mundial y representa un serio problema de sanitario, social y económico. (Aguilar et al., 2014).

En México con una prevalencia de 12.2 %, y 51.4 muertes por cada 100 mil habitantes, la enfermedad renal crónica se considera como una enfermedad incapacitante y es clasificada como la segunda causa más importante de detrimento en el nivel de vida. Por otro lado, la enfermedad renal crónica ocurre en un 10 a 16% en población adulta en todo el mundo y se considerada como una de las primeras causas de muerte. (Pérez & Jurado, 2023)

3.5 Cuidado de las personas con diálisis peritoneal

Una persona con discapacidad es una persona dependiente. Rodríguez define la dependencia como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.(Daza-Coronado & Morales-Ferrer, 2019)

El cuidado de las personas con diálisis peritoneal puede verse a cargo de profesionales capacitados llamados “cuidador formal”, los cuales reciben una remuneración, sin embargo, en la mayoría de los casos el cuidado de las personas con discapacidad recae en la familia,

“cuidador informal”, los cuales no se cuentan con la capacitación adecuada, experiencia y no reciben remuneración.(Torres-Avendaño et al., 2018)

La sobrecarga hace referencia al esfuerzo soportado por una persona que cuida a un miembro de la familia con una discapacidad, enfermedad crónico degenerativa o una persona mayor, la cual está relacionada con el bienestar tanto del paciente como del cuidador, por lo tanto, es importante entender las características asociadas con la carga del cuidador.(Liu, Heffernan, & Tan, 2020)

Los cuidados que necesita una persona con discapacidad son directamente proporcionales al tipo de discapacidad y nivel de funcionalidad, cuando existe compromiso de estos dos aspectos, el cuidador presenta un exceso de trabajo. Esta labor conlleva a que el cuidador haga modificaciones en su rutina diaria para así cumplir con las demandas de la persona a su cargo, por consiguiente, pueden comenzar a surgir una serie de síntomas que conducen al síndrome del cuidador primario, entre ellos se encuentran estrés, ansiedad, depresión, insomnio, irritabilidad, consumo de sustancias nocivas, cefalea, pérdida del apetito, entre otras. Estas personas llegan a presentar sentimientos de culpa y soledad. (Martínez Pizarro, 2020; Ramírez et al., 2019)

3.6 Sobrecarga del cuidador

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (2019), es una enfermedad caracterizada por una sensación de cansancio o fatiga, producto del estrés laboral prolongado que implica un estado de impotencia emocional, una actitud de alejamiento del trabajo, pérdida de identidad o personalidad, aunado a sentimientos de ineficacia en el desempeño de las tareas. Conlleva problemas psicológicos, así como diversas patologías psíquicas ocasionadas por escaso control y carencia de medidas preventivas contra el propio síndrome.(México, 2020)

En el caso específico de las personas cuidadoras de familiares dependientes, se presentan diversas afectaciones a su calidad de vida, debido al exceso de los cuidados. A mayor nivel de carga, la calidad de vida decrece, lo que puede derivar en la deficiencia de la

calidad de la atención y, a su vez, influir eventualmente en abusos y/o maltratos hacia el familiar discapacitado. (México, 2020)

Además, aunque no están capacitados ni remunerados por los cuidados que brindan, cumplen tareas que son asociadas con un grado de afecto y no cuentan con horarios establecidos. En consecuencia, la asistencia que brindan los cuidadores puede ser intensa, y en mayor parte es asumida al conyugue o familiar femenino más cercano del paciente. (Sigüenza Tenesaca, 2021)

Las afecciones más frecuentes que puede presentar el cuidador por la sobrecarga son los malestares psicológicos entre ellos ansiedad y depresión, artralgias, mialgias, falta de tiempo libre y por consiguiente el aislamiento social y, por último, pero no menos importante el deterioro de la situación económica. Es importante enfatizar que los cuidadores de personas con alguna discapacidad asumen el compromiso de atender a una persona dependiente, lo hacen sin dialogar las repercusiones que esto conlleva, y a falta de un acuerdo claro, los demás familiares entienden que esto es responsabilidad del cuidador. (Arias Reyes & Muñoz-Quezada, 2019)

El concepto de cuidar a un paciente proviene del inglés “burden”, que significa “estar quemado” y fue descrito inicialmente por Freudenberguer en 1974, cuando trabajaba en una clínica de rehabilitación de toxicomanías, en Estados Unidos, Freudenberguer observo decaimiento y desinterés en los voluntarios que trabajaron en la clínica durante un año con los pacientes. Dos años después Maslach realizó la primera definición del síndrome, y para 1981 junto con Susan Jackson dieron a conocer una herramienta para medir las tres características del síndrome: despersonalización, baja realización profesional y agotamiento emocional. (Gallegos, Cuentas, Canaza, & Rodríguez, 2019; Prieto-Miranda, Arias-Ponce, Villanueva-Muñoz, & Jiménez-Bernardino, 2015)

Sin embargo, se debe tener en cuenta múltiples factores que pueden precipitar o delimitar la sobrecarga del cuidador, entre esos factores se encuentran el tipo del cuidado, la remuneración que pudieran percibir, el parentesco que se tiene con el paciente, la edad y el tipo de discapacidad que presenta el paciente, el tiempo que se dedica al cuidado, entre otros. (Gallegos et al., 2019)

La literatura científica los califica como “segundas víctimas” de la discapacidad o “pacientes ocultos”, los cuales son considerados como grupos de riesgo sanitario, debido a los efectos que presentan por consecuencia de las atenciones que prestan. La gran mayoría de las personas que desarrollan este rol son mujeres y el parentesco con el paciente prevalecen las esposas e hijas, nivel cultural bajo. Quienes son las que presentan mayor susceptibilidad, más aún si se trata de adultas mayores. Sin embargo, se ha visto que el porcentaje de hombres que realizan esta tarea en los últimos años ha incrementado, cabe destacar que el impacto en su salud es menor debido a que ellos cuentan con ayuda para la realización de las actividades domésticas, a diferencia de las mujeres quienes combinan sus actividades. (Tartaglini et al., 2020)

En el entendido de que la sobrecarga depende del grado de discapacidad y estado emocional del paciente y del cuidador, es importante determinar estrategias para reducir la dependencia del paciente y con ello disminuir la carga del cuidador. (Sanchis-Soler, San Inocencio-Cuenca, Llorens-Soriano, & Blasco-Lafarga, 2021)

En este caso se describen dos tipos de sobrecarga, la subjetiva la cual se define como las actitudes y emociones que conlleva el cuidar a un paciente con discapacidad, ya que la impresión emocional parece ser superior en la familia que, en el mismo paciente, y la sobrecarga objetiva la cual se define como los cambios en las actividades del entorno doméstico y calidad vida de los cuidadores. (Valencia et al., 2017)

Hablar de la calidad de vida del cuidador, implica la mención de su definición. La calidad de vida es un constructo multidimensional complejo que declara el "bienestar" general de las personas representando aspectos de negatividad y positividad en la vida. En este sentido, la calidad de vida no sólo se cuantifica con la salud física, abarca muchos aspectos diferentes, como la vida familiar, aspectos de la enseñanza, el trabajo, la riqueza, la independencia, los aspectos ambientales, la seguridad personal y financiera. (Barros, de Gutierrez, Barros, & Santos, 2019)

Entonces la satisfacción vital es la apreciación que cada individuo tiene de su realidad, en el contexto de su cultura, sus valores, normas e inquietudes, el cual se ve influenciado por su salud física y psicológica, así como de su relación con su entorno. Los factores fundamentales que impactan en la salud integral son el confort emocional, el material, el

estado de salud, la actividad laboral, los vínculos familiares, así como el apoyo y reconocimiento que reciba de ellos, relaciones sociales, las actividades recreativas, su independencia, de la información que se tenga sobre la enfermedad del paciente, de su capacidad para enfrentarse a los problemas y saber sobreponerse a los sucesos complicados.(Valencia et al., 2017)

Existe la certeza de que el experimentar estrés de una forma crónica, libera hormonas como el cortisol y noradrenalina, las cuales se vinculan con un estado pro-inflamatorio, el cual predispone a enfermedades psiquiátricas, inmunológicas, inflamatorias, cardiovasculares, metabólicas, lo que conlleva a un riesgo en el aumento de la mortalidad del cuidador de un 63%, en comparación con el resto de la población, es por ello que debe de tenerse un plan el cual se enfoque en la mejora de las comorbilidades y la actividad física o aceptar las deficiencias físicas y/o cognitivas para fortalecer la vitalidad de los cuidadores. (Barros et al., 2019; Valencia et al., 2017)

3.7 Escala de Zarit

El cuidador primario es la persona con considerable o absoluto compromiso de las atenciones del paciente con discapacidad, encargado de proteger sus necesidades básicas y psicosociales. En múltiples comunidades, este rol es ejercido fundamentalmente por mujeres. Los cuidadores informales a menudo carecen de instrucción para la realización de estas actividades, sin embargo, las llevan a cabo debido a que sienten un compromiso familiar. Sin los instrumentos necesarios corren el riesgo de sobrecarga y contraer el síndrome del cuidador, viéndose afectados: lazos familiares, empleo, momentos de descanso, situación financiera y estado de bienestar físico y emocional. Dentro del contexto teórico del estrés se han desarrollado herramientas de medición como la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. (Barba Lara & Shugulí Zambrano, 2022)

La escala de Zarit es una herramienta de valoración psicométrica diseñada para medir la repercusión a nivel biopsicosocial de los cuidadores que brindan atención a pacientes diagnosticados con algún tipo de discapacidad, cuenta con un coeficiente alfa de Cronbach de 0.919. Compuesta por Steven H. Zarit, la constituyen 22 reactivos de escala Likert con

cinco opciones de respuesta: 1: nunca, 2: rara vez, 3: algunas veces, 4: bastantes veces y 5: siempre. La escala proporciona un puntaje total que oscila entre 22 y 110 puntos donde un mayor puntaje indica un mayor nivel de sobrecarga del cuidador, la evaluación clasifica a los cuidadores en tres niveles de sobrecarga: ausencia (menos de 46 puntos), ligera: (47 a 55 puntos) e intensa (más de 56 puntos), el instrumento se puede completar en un tiempo aproximado de ocho a diez minutos y se trata de un instrumento de auto aplicación. Está destinada a medir el nivel de consciencia y percepción del cuidador en relación con las esferas de la vida diaria que son modificadas debido a sus tareas como cuidador. La población objetivo es toda persona que se encuentre brindando cuidados a uno o más pacientes. Es común que el cuidador a cargo de un ser querido, quiera entregarse a tiempo completo a esta labor, bloqueando su objetividad por el evidente sesgo emocional.(Carrillo, 2021; Martin del Campo Navarro et al., 2019)

Es frecuente que la atención y recursos de salud sean destinados a las personas con discapacidad, sin tener en cuenta al cuidador o su entorno familiar, es por ello que se debe atender al binomio cuidador-persona discapacitada, como parte de un tratamiento integral. Atender al cuidador incluye promoción, prevención, capacitación, recuperación y rehabilitación de su salud. Pero también debe incorporar su actividad como un derecho laboral. (Campoverde Campoverde, 2016)

3.8 Funcionalidad familiar

El concepto hogar alude a un conjunto de individuos que cohabitan en una misma residencia y comparten gastos comunes, se clasifican en familiares y no familiares, cada uno con sus propias estructuras y configuraciones. Los familiares se subdividen en tres categorías: nucleares, ampliados y compuestos; y los no familiares se clasifican en dos unipersonales o de corresidentes. (INEGI, 2017)

La estructura familiar es la más prevalente, tanto en hogares con personas con discapacidad (91%) como sin ellas (89%), lo que puede favorecer la interacción social y emocional de la población con discapacidad, gracias a la naturaleza singular de la relación

familiar. En el contexto de la discapacidad, la familia juega un papel crucial como núcleo de relación social y fuente de apoyo integral. (INEGI, 2017)

Una de las responsabilidades principales de las familias es crear un entorno de amor, respeto y comprensión, satisfaciendo las necesidades emocionales de sus miembros mediante una combinación armónica de soporte y tolerancia. (Delfín-Ruiz, Cano-Guzmán, & Peña-Valencia, 2020)

El nivel de funcionalidad de una familia cobra especial relevancia, pues la familia representa el núcleo social de mayor trascendencia en el desarrollo y realización del individuo. La familia provee valores, costumbres, así como el apoyo emocional y material, el cual es fundamental para el bienestar y prosperidad de cada uno de sus miembros. En ese sentido, la familia es considerada un sistema cuyo propósito es de capital importancia en la sociedad, que ejerce su influencia mediante una influencia decisiva en la formación inicial de los individuos. La estabilidad y armonía familiar son fundamentales para el bienestar físico y emocional, según investigaciones recientes que revelan una estrecha relación entre la dinámica familiar y la salud general. (Reyes Narváez & Oyola Canto, 2022)

Una adecuada funcionalidad familiar se observa en la red de interacciones personales que posibilita la plena realización de cada uno de los miembros, al tiempo que reduce la probabilidad de desarrollar conductas perjudiciales y propicia el desarrollo integral de sus miembros. Su funcionalidad estriba en el grado en el que se da paso armónico de cada etapa del ciclo vital. (Reyes Narváez & Oyola Canto, 2022)

Una familia puede ser funcional o disfuncional. Siendo la primera, la que impulsa el desarrollo de sus miembros mediante la asignación de normas y roles definidos, en aras de estar en posibilidad de afrontar el universo de problemas que pudieran presentarse en el hogar. En sentido opuesto, una familia se considera disfuncional cuando factores adversos amenazan su equilibrio y prevalece una inadecuada comunicación, desunión, desintegración y problemas de adaptación, llevando su estructura al desequilibrio. En ese sentido, Anaya et al. (2018), argumentan que es disfuncional una familia cuando prevalece la violencia, conflictos, malas conductas y falta de comunicación, lo que eventualmente, lleva a sus integrantes pasar por alto esos signos, considerándolos como normales, ocasionando el declive del bienestar familiar. (Reyes Narváez & Oyola Canto, 2022)

En 1994, se diseñó la prueba FF-SIL como una herramienta de evaluación rápida y sencilla de los vínculos familiares, de realización simple y asignando puntuación por el equipo de salud de primer nivel, siendo acreditada por Isabel Louro Bernal, Patricia Arés Muzio y Silvia Martínez Calvo en el año 2004. (Gallo, Vissupe, & Morales, 2016)

Tiene como propósito evaluar siete procesos relacionados en las relaciones familiares: cohesión, roles, armonía, comunicación, afectividad, permeabilidad y adaptabilidad. Cuenta con un coeficiente del Alfa de Cronbach (α) de 0.859. Se integra por 14 elementos, redactados de manera positiva, y con una escala de calificación tipo Likert con cinco opciones de respuesta. La evaluación se realiza asignando puntajes según la opción elegida en la escala, 1: casi nunca, 2: pocas veces, 3: a veces, 4: muchas veces, 5 casi siempre, y posteriormente se determina el diagnóstico del funcionamiento familiar según la puntuación total. (Gallo et al., 2016)

3.9 Sobrecarga del cuidador primario y funcionalidad familiar

El afrontamiento es un concepto bien conocido en la literatura relacionada con el estrés. Lazarus y Folkman (1986) lo interpretaron como una amenaza, un esfuerzo cognitivo y conductual en constante cambio iniciado para hacer frente a las demandas internas o externas que abruma los recursos de un individuo. (N. Hernández, Salas, & Altuve, 2020)

Se ha establecido que existen dos tipos de afrontamiento, el orientado a problemas, que incluye estrategias para resolver a través de una variedad de alternativas, y orientado a la emoción, que modula las respuestas emocionales a los estresores basadas en el autocontrol, el distanciamiento o la positividad. (N. Hernández et al., 2020)

En nuestro país, la atención de la salud está más orientada a la familia, que es la piedra angular de la atención a los pacientes con discapacidad grave, sin embargo, en México existe un conocimiento limitado sobre el impacto que las enfermedades tienen en los cuidadores, quienes dedican su vida al cuidado de sus familiares y se ven abrumados por sus responsabilidades. La experiencia de cuidar está a menudo acompañada de emociones

negativas como angustia, ansiedad e incertidumbre sobre la efectividad del cuidado. (B. C. Hernández, 2021)

En general, las mujeres asumen el papel de cuidadoras, siendo familiares cercanos, especialmente hijas, las que con mayor frecuencia se responsabilizan de este rol. Personas que no perciben recompensas económicas por las actividades que desempeñan. Se puede categorizar a los cuidadores en dos grupos: en primarios y secundarios, según la cantidad de cuidados que brindan y el nivel de responsabilidad que asumen. El primero es más pesado, está más cerca y se encarga de organizar todas las tareas de cuidado. (Salazar-Barajas et al., 2019)

El 90% de los cuidadores tienen hijos, y el 36,66% tienen más de 4 hijos, lo cual implica más carga de trabajo, sobre la vinculación a un trabajo, sólo el 30% sugiere que sí, siendo el trabajo como albañil el que más desempeñan, es un trabajo no estable, y no cuentan con beneficios establecidos en la ley, como son, seguro de vida, ingreso a servicios de salud. (Anrrango Salazar, 2018)

Existe un mínimo porcentaje (6,67%) de población que tiene sobrecarga intensa, ocasionada por el cuidado que le ofrece a su familiar, se necesita tener presente además al 16,6% que tiene sobrecarga ligera, ocasionada primordialmente de la opinión de los cuidadores, ya que sienten inseguros acerca del cuidado que le tienen que proveer a su familiar; así como, la carencia de recursos económicos, recordemos que según las propiedades socio económicas de los cuidadores, la mayor parte no tiene un trabajo estable. (Anrrango Salazar, 2018)

Los problemas físicos, psicológicos y sociales de los cuidadores provocan cambios en la dinámica familiar, cambios en el funcionamiento familiar y afectan las relaciones afectivas. Los rasgos familiares son conjuntos de conexiones entre los miembros y le otorgan una identidad única. Según la estructura teórica de Chagoya L, el funcionamiento familiar se mide por su capacidad para resolver las crisis que se les presentan y la forma en que expresan afecto. (Salazar-Barajas et al., 2019)

3.10 Sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y funcionalidad familiar

El tiempo dedicado a cuidar es un factor crucial en la evaluación del individuo ya que se trata de un factor determinante del síndrome de sobrecarga del cuidador, esto se basa en al paso del tiempo con esta ocupación, el deterioro será progresivo. Dado que se trata de una enfermedad incurable, los servicios de salud se enfocan en evaluar los factores de riesgo cardiovascular, control de morbilidades asociadas, consecuencias de la uremia en la función orgánica, el funcionamiento familiar, la resiliencia y el bienestar general, para poder garantizar un manejo optimo en todas sus esferas. (Ortiz & Orellana, 2019; Pérez & Jurado, 2023)

Esto supone a médicos familiares a brindar atención al grupo familiar primario, el cual forma parte de la “unidad de terapéutica paciente-familia”; por lo tanto, la eficacia clínica no solo conlleva a establecer un tratamiento médico, sino general un plan de atención holístico a medida que la enfermedad se desarrolla.(Pérez & Jurado, 2023)

Las familias con un miembro con enfermedad renal crónica con terapia de sustitución renal se ven influenciadas por una dinámica que genera un impacto perjudicial en el diálogo, la conexión, los compromisos y en los roles familiares; además se ve afectada la salud del cuidador primario, esto debido a los elementos que impactan en el cuidado del familiar enfermo en distintas condiciones biopsicosociales, entre los que destacan el temperamento del cuidador, la carga física, el estrés laboral, y los antecedentes de enfermedades previas del familiar enfermo, antecedentes de soporte por los demás integrantes de la familia, comunicación afectiva y resiliencia.(Pérez & Jurado, 2023; Sánchez Arévalo, 2021)

La discapacidad orgánica además de afectar directamente al enfermo, la enfermedad también puede tener impacto significativo en la salud y calidad de vida de los cuidadores quienes son denominados “segundas víctimas” de la condición. Gracias a esto, se ha buscado la necesidad de ofrecer una atención médica holística para mejorar la evolución clínica de los pacientes que necesitan de terapia de sustitución renal y dada la evidencia creciente sobre el papel crucial del apoyo familiar en el manejo de las enfermedades crónico-degenerativas, es esencial explorar más a fondo la capacidad que tiene la familia de adaptarse a los requisitos

físicos y emocionales del cuidado del paciente, con la finalidad de apoyar al cuidador principal y este no sufra de sobrecarga.(Ortiz & Orellana, 2019; Pérez & Jurado, 2023)

IV HIPÓTESIS

Ho: La asociación entre sobrecarga intensa del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y disfunción familiar es igual o menor que 58%, y la asociación entre sobrecarga intensa del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y funcionalidad familiar es igual o menor de 26%.

Ha: La asociación entre sobrecarga intensa del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y disfunción familiar es mayor que 58%, y la asociación entre sobrecarga intensa del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y funcionalidad familiar es mayor que 26%.

Ho: La asociación entre sobrecarga leve del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y disfunción familiar es igual o menor que 6%, y la asociación entre sobrecarga leve del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y funcionalidad familiar es igual o menor de 36%.

Ha: La asociación entre sobrecarga leve del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y disfunción familiar es mayor que 6%, y la asociación entre sobrecarga leve del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y funcionalidad familiar es mayor que 36%.

Ho: La asociación entre ausencia de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y disfunción familiar es igual o menor que 41%, y la asociación entre ausencia de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y funcionalidad familiar es igual o menor de 35%.

Ha: La asociación entre ausencia de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y disfunción familiar es mayor que 41%, y la asociación entre ausencia de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y funcionalidad familiar es mayor que 35%.

V OBJETIVOS

5.1 Objetivo general

Determinar la asociación entre la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar.

5.2 Objetivos específicos

Determinar la asociación entre la sobrecarga intensa del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar.

Determinar la asociación entre la sobrecarga leve del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar.

Determinar la asociación entre la ausencia de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar.

VI MATERIAL Y MÉTODOS

6.1 Tipo de investigación

Se realizó un estudio Observacional: Transversal analítico.

6.2 Población

Universo: Cuidadores primarios de pacientes con discapacidad orgánica por diálisis peritoneal de la delegación Querétaro.

Población: Cuidadores primarios informales de pacientes con discapacidad orgánica por diálisis peritoneal de la UMF 8.

6.3 Muestra y tipo de muestreo

6.3.1 Tamaño de muestra

La muestra se calculó con la fórmula de proporciones para dos grupos, con un nivel de confianza del 95%, con un margen de error del 0.05%, con poder de la prueba del 80% y una zona de rechazo de la hipótesis nula.

$$n = \frac{(p_1q_1 + p_2q_2)(K)}{(p_1 - p_2)^2}$$

n	Tamaño de la muestra	Valor
p1	Proporción de sujetos portadores del fenómeno de estudio Grupo 1	0.58
q1	1-p (Sujetos que no tienen la variable de estudio)	0.42
p2	Proporción de sujetos portadores del fenómeno de estudio Grupo 2	0.26
q2	1-p (Sujetos que no tienen la variable de estudio)	0.74
K	$(Z\alpha + Z\beta)^2$	7.9

$$n = \frac{[(0.58)(0.42) + (0.26)(0.74)](7.9)}{(0.58 - 0.26)^2}$$

$$n = \frac{[(0.24) + (0.19)](7.9)}{(0.32)^2}$$

$$n = \frac{(0.43)(7.9)}{0.10}$$

$$n = \frac{3.39}{0.10}$$

$$n = 33.9$$

$$n = 34$$

Mediante la fórmula se obtuvo el número de muestra, obteniendo 34 pacientes por grupo, los cuales corresponden a:

1. Cuidadores con funcionalidad familiar
2. Cuidadores con disfunción familiar

6.3.2 Técnica muestral

La técnica muestral se realizó mediante una selección no probabilística por conveniencia, la cual consistió en la elección arbitraria de cada paciente que cumplió con los criterios de selección en el tiempo que se definió para la realización del estudio, hasta que se alcanzó el número de pacientes el cual fue definido por la fórmula de tamaño de muestra.

6.4 Criterios de selección

6.4.1 Criterios de inclusión

Cuidador primario informal único, de pacientes con discapacidad orgánica por diálisis peritoneal, diagnosticada en los últimos 5 años.

Que acepten participar en el estudio previa firma del consentimiento informado.

6.4.2 Criterios de exclusión

Cuidador primario informal con enfermedad mental previamente diagnosticada.

Cuidador primario informal a cargo de 2 o más pacientes con discapacidad.

6.4.3 Criterios de eliminación

Cuestionarios incompletos.

6.5 Variables estudiadas

Tanto en los cuidadores primarios como en los pacientes con diálisis peritoneal se estudiaron variables sociodemográficas (edad, género, estado civil, ocupación, escolaridad). Se interrogaron variables relacionadas con el tiempo de discapacidad orgánica (diálisis peritoneal) del paciente, parentesco y el tiempo que el familiar lleva desempeñando su función como cuidador primario.

6.6 Técnicas e instrumentos

Para evaluar la sobrecarga del cuidador se aplicó el test de sobrecarga del cuidador de Zarit, la constituyen 22 reactivos tipo Likert con cinco opciones de respuesta: nunca (1), rara vez (2), algunas veces (3), bastantes veces (4) y siempre (5). Con un puntaje que va desde los 22 puntos hasta los 110 puntos, a mayor puntaje mayor grado de sobrecarga por parte del cuidador, clasificando al cuidador en: ausencia de sobrecarga menos de 46 puntos; sobrecarga ligera de 47 a 55 puntos o sobrecarga intensa mayor a 56 puntos.

Para la evaluación de la funcionalidad familiar se aplicó el test de funcionalidad familiar FF-SIL el cual tiene como propósito evaluar siete procesos relacionados en las relaciones familiares: cohesión, roles, armonía, comunicación, afectividad, permeabilidad y adaptabilidad. Se integra por 14 ítems, escritos en forma positiva, además de una escala de tipo Likert con 5 alternativas de respuesta: casi nunca (1), pocas veces (2), a veces (3), muchas veces (4) y casi siempre (5). Con un puntaje mínimo de 14 puntos y un máximo de 70 puntos, a mayor puntaje, mayor grado de funcionalidad familiar, clasificándose así en: severamente disfuncional 14 a 27 puntos, disfuncional 28 a 42 puntos, moderadamente funcional 43 a 56 puntos y funcional 57 a 70 puntos.

En este estudio se clasifíco en familia funcional con un puntaje de 43-70 y familia disfuncional con un puntaje de 14-42.

6.7 Procedimientos

Posterior a la aprobación por el comité local de investigación y ética, se solicitó autorización mediante oficio firmado por la Directora de Tesis, a las autoridades correspondientes para realizar la investigación en la unidad especificada

Se acudió a la sala de espera en ambos horarios de la Unidad de Medicina Familiar No. 8 de la Delegación Querétaro, inicialmente durante las consultas se seleccionó a los pacientes con diagnóstico de enfermedad renal crónica y diálisis peritoneal, los cuales se tomó del expediente electrónico y en los casos en los que el paciente acudía solo a su consulta

se le invitó a que en su siguiente consulta acudiera en compañía de su cuidador principal, se informó la importancia del estudio y los beneficios de su participación.

Para poder acceder a los datos en el expediente se otorgó al paciente con diálisis peritoneal un consentimiento informado, para obtener su firma y se realizaron pausas en cada párrafo para resolver dudas.

Posteriormente se seleccionó a los cuidadores de los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión mediante una técnica muestral aleatoria por conveniencia, en la sala de espera se les invitó a participar en el protocolo de investigación, haciendo una reseña breve del objetivo y de los beneficios que adquirirían de decidir participar en el mismo. Además, se les explicó la dinámica para el correcto llenado de los instrumentos de medición y el tiempo con el que disponían para llenarlos, el cual fue de 15 a 20 minutos.

Una vez que se contó con la autorización se firmó el consentimiento informado y se procedió a entregarles para su llenado el cuestionario de FF sil y así proceder a dividir los grupos, posteriormente se aplicó el cuestionario de Zarit, (ambos cuestionarios son de auto aplicación).

Todos los datos obtenidos durante este estudio de investigación, a través del expediente, de los pacientes, de la hoja de recolección, del Test de Escala de carga del cuidador de Zarit y el FF sil, fue organizado y procesado en el programa informático SPSS para facilitar su adecuado análisis descriptivo con frecuencias simples para porcentajes, medidas de tendencia central: media, mediana y moda, intervalos de confianza para la proporción de una población de referencia.

El uso de la información es anónima y privada, protegiendo siempre la integridad del paciente, y sólo puede ser identificada mediante un número folio, el cual sólo está disponible para el investigador principal y la información se encuentra protegida en una base de datos cifrada en su equipo de cómputo.

6.7.1 Análisis estadístico

Se utilizó estadística descriptiva (porcentajes, promedios, desviación estándar e intervalo de confianza) y para el análisis inferencial, prueba de chi-cuadrada y la prueba de V de Cramér.

VII CONSIDERACIONES ÉTICAS

Por las características del estudio y en base a los cuatro principios bioéticos, se considera que no implicó riesgo para los pacientes. Se dio a firmar una carta de consentimiento informado a los pacientes que realizaron la encuesta, en el cual se detalló el objetivo de la investigación, y se preservó la confidencialidad de los resultados obtenidos, así como su utilización.

Se explicaron los beneficios que se obtendrían al conocer el nivel de sobrecarga que presentaron y como esto mejoraría en su salud física, mental y social.

El presente estudio se apega al reglamento ético institucional y a la ley general de salud en materia de experimentación en seres humanos, así como en la declaración de Helsinki, Finlandia, actualizada en Fortaleza 2013. Se sometió a un comité local de investigación en salud para su revisión, evaluación y aprobación.

De acuerdo con el reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud, en su artículo 17, inciso I, esta investigación fue catalogada como una investigación sin riesgo.

Considerando a la bioética como una rama de la ética encargada de velar por el adecuado comportamiento del ser humano hacia la vida de este. Tenemos como uno de sus fundamentos el respeto al ser humano, a sus derechos y a su dignidad. En ese sentido es posible enumerar cuatro principios bioéticos:

- Autonomía: Las personas son capaces de decidir sobre sus finalidades personales, con libertad de actuación en función de sus propias decisiones.
- Beneficencia: Implica la obligación de observar una actuación en beneficio de los demás. Curar el daño y propiciar el bienestar.
- No maleficencia: Prevenir el daño y no propiciarlo o provocarlo.

- Justicia: Cargas y beneficios deben ser distribuidos equitativamente. La valoración, es el criterio para determinar si la actuación es equitativa desde el punto de vista de la justicia. Incluye principios de no discriminación por ningún motivo.

VIII RESULTADOS.

Se estudió una muestra de 68 cuidadores de pacientes con diálisis peritoneal dividida en 2 grupos de 34 pacientes cada uno. El grupo 1 presentó funcionalidad familiar, mientras que el grupo 2 presentó disfuncionalidad familiar. Se encontró un promedio de edad de 43.1 años (IC 95%; 41.6-44.6), con predominio del sexo femenino de un 79.4% (IC 95%; 69.8-89). Existe dominio de pacientes casados de 44.1% (IC 95%; 32.3-55.9). La escolaridad predominante fue la preparatoria, 47.1% (IC 95%; 35.2-59.0), mientras que las amas de casa representaron el 48.5% (IC 95%; 36.6-60.4). El parentesco que dominó fue el de los hijos 36.8% (IC 95%; 25.3-48.3) y, por último, el promedio de tiempo siendo cuidador fue de 3.07 años (IC 95%; 1.5-4.56). (Cuadro 8.1).

Se estudiaron 68 pacientes con diálisis peritoneal con promedio de edad 52.1 años (IC 95%; 50.6-53.6), encontrándose un predominio del sexo masculino 69.1% (IC 95%; 58.1-80.1), siendo casados el 41.2% (IC 95%; 29.5-52.9), predominando el nivel de escolaridad secundaria con un 29.4% (IC 95%; 18.6-40.1), mientras que la ocupación predominante fue pensionado 22.1% (IC 95%; 12.2-32). Por último, el promedio de tiempo con diálisis peritoneal fue de 3.5 años (IC 95%; 2.01-4.9). (Cuadro 8.2).

Los cuidadores con ausencia de sobrecarga fueron el 44.1% (IC 95%; 32.3-55.9), le siguen los cuidadores con sobrecarga intensa con un 39.7% (IC 95%; 28.1-51.3), y al final los cuidadores con sobrecarga leve con un 16.2% (IC 95%; 7.4-25). (Cuadro 8.3)

Los cuidadores con una adecuada percepción de su funcionalidad familiar que no presentaron sobrecarga fueron el 79.4%, los cuidadores con adecuada funcionalidad familiar y sobrecarga leve fue de 17.6%, y los cuidadores con buena funcionalidad familiar y sobrecarga intensa fue de 2.9%, mientras que los cuidadores con disfuncionalidad familiar que presentaron ausencia de sobrecarga fue de 8.8%, los cuidadores con disfuncionalidad y sobrecarga leve fue de 14.7%, y por último los cuidadores con disfuncionalidad familiar y sobrecarga intensa fueron el 76.5%. (Tabla 8.1).

Se encontró que la funcionalidad familiar es un factor asociado a la sobrecarga del cuidador encontrándose una asociación estadísticamente significativa ($\chi^2 = 45.4$, $p = 0.000$) y una fuerte asociación de acuerdo a la prueba de V de Cramér (0.79 , $p = 0.000$). (Tabla 8.2).

Cuadro 6.7.1 Frecuencia según características sociodemográficas de los cuidadores

n=68			
Variables sociodemográficas	Porcentaje	IC 95%	
		Inferior	Superior
Sexo			
Hombre	20.6	11	30.2
Mujer	79.4	69.8	89
Ocupación			
Ama de casa	48.5	36.6	60.4
Obrero	19.1	9.8	28.4
Empleado	27.9	17.2	38.6
Pensionado	2.9	-1.1	6.9
Estudiante	1.5	-1.4	4.4
Escolaridad			
Sabe leer y escribir	2.9	-1.1	6.9
Primaria	11.8	4.1	19.5
Secundaria	25	14.7	35.3
Preparatoria	47.1	35.2	59
Licenciatura	13.2	5.2	21.2
Estado Civil			
Soltero (a)	11.8	4.1	19.5
Casado (a)	44.1	32.3	55.9
Unión libre	29.4	18.6	40.2
Viudo (a)	2.9	-1.1	6.9
Separado (a)	11.8	4.1	19.5
Promedio			
Edad	43.1	41.6	44.6
Tiempo siendo cuidador	3.07	1.5	4.5
Parentesco			
Padre / Madre	11.8	4.1	19.5
Esposo (a)	32.4	21.3	43.5
Hijo (a)	36.8	25.3	48.3
Hermano (a)	2.9	-1.1	6.9
Sobrino (a)	5.9	0.3	11.5
Tío (a)	2.9	-1.1	6.9
Otro	7.4	1.2	13.6

Fuente: Hoja de recolección de datos de derechohabientes encuestados

Cuadro 6.7.2 Frecuencia según características sociodemográficas de los pacientes

n=68			
Variables sociodemográficas	Porcentaje	IC 95%	
		Inferior	Superior
Sexo			
Hombre	69.1	58.1	80.1
Mujer	30.9	19.9	41.9
Ocupación			
Ama de casa	22.1	12.2	32
Obrero	25	14.7	35.3
Empleado	16.2	7.4	25
Pensionado	22.1	12.2	32
Estudiante	2.9	-1.1	6.9
Desempleado	11.8	4.1	19.5
Escolaridad			
Analfabeta	5.9	0.3	11.5
Sabe leer y escribir	11.8	4.1	19.5
Primaria	20.6	11	30.2
Secundaria	29.4	18.6	40.2
Preparatoria	26.5	16	37
Licenciatura	5.9	0.3	11.5
Estado Civil			
Soltero (a)	20.6	11	30.2
Casado (a)	41.2	29.5	52.9
Unión libre	10.3	3.1	17.5
Viudo (a)	20.6	11	30.2
Separado (a)	7.4	1.2	13.6
Promedio			
Edad	52.1	50.6	53.6
Tiempo de discapacidad	3.5	2.01	4.9

Fuente: Hoja de recolección de datos de derechohabientes encuestados

Cuadro 6.7.3 Porcentaje de la sobrecarga del cuidador primario

n= 68			
Sobrecarga del cuidador	Porcentaje	IC 95%	
		Inferior	Superior
Ausencia de sobrecarga	44.1	32.3	55.9
Sobrecarga leve	16.2	7.4	25
Sobrecarga intensa	39.7	28.1	51.3

Fuente: Hoja de recolección de datos de derechohabientes encuestados

Tabla 6.7.1 Tabla cruzada Zarit*FF-SIL

			n=68		
			FF-SIL		Total
			Funcional	Disfuncional	
Zarit	Ausencia de sobrecarga	Recuento	27	3	30
		Porcentaje	79.4%	8.8%	44.1%
	Sobrecarga leve	Recuento	6	5	11
		Porcentaje	17.6%	14.7%	16.2%
	Sobrecarga intensa	Recuento	1	26	27
		Porcentaje	2.9%	76.5%	39.7%
	Total	Recuento	34	34	68
		Porcentaje	100%	100%	100%

Fuente: Hoja de recolección de datos de derechohabientes encuestados

Tabla 6.7.2 Pruebas de chi-cuadrado y V de Cramér

						n= 68
	Valor	gl	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	45.439 ^a	2	.000	.000		
Phi	.790		.000	.000		
V de Cramér	.790		.000	.000		
Coeficiente de contingencia	.634		.000	.000		
n de casos válidos	68					

Fuente: Hoja de recolección de datos de derechohabientes encuestados

IX DISCUSIÓN

Existe un retraso en la detección oportuna de las enfermedades crónico-degenerativas, y con ello la mayoría de los pacientes se diagnostican cuando ya se tiene una discapacidad orgánica la cual requiere de tratamientos especializados como lo es la terapia de sustitución renal mediante diálisis peritoneal, sin embargo, no se toma en cuenta el rol que tienen los familiares como cuidadores informales en el éxito de este tratamiento. Es por esto que además de evaluar al paciente de forma periódica, se debería evaluar también a los cuidadores y su funcionalidad familiar. (López, 2021)

En este estudio se demostró que la mayoría de los cuidadores primarios son del sexo femenino con un 79.4%, y un 44.1% son casados, al igual que en el estudio que realizó López (2021), con un 77.2% y 56% respectivamente.

En el estudio realizado por López (2021) se observó que el 17% presentó sobrecarga del cuidador contra el 83% que no la presentó, mientras que en este estudio se encontró que el 39.7% presentaron sobrecarga contra un 44.1% con ausencia de sobrecarga.

De acuerdo al estudio realizado por González- Araujo (2021), al analizar la funcionalidad familiar con la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con epilepsia, se encontró que existe una asociación estadísticamente significativa, con un valor de $p < 0.001$, al igual que en el presente estudio, mismo en el que se hace evidente una correspondencia relevante con un valor de $p .000$.

En el estudio realizado por Salazar-Barajas (2019) se observó que, en relación con el funcionamiento familiar, el 74.4% de los cuidadores se identificaron con una funcionalidad familiar normal, mientras que el 3.5% percibieron disfunción grave. El 34.9% de los cuidadores resultó sin sobrecarga, el 32.6% con sobrecarga leve y el mismo porcentaje experimentó sobrecarga intensa.

De acuerdo al estudio que realizó Hernández (2021), el cuidado de los pacientes se le sigue adjudicando a los hijos con un 59.4%, lo cual no dista del presente estudio con un 36.8%, seguido del cónyuge del paciente 32.4%

Además de evaluar la sobrecarga del cuidador Hernández (2021) evaluó su funcionalidad familiar mediante el instrumento FF-SIL, encontrando así que una buena percepción sobre la funcionalidad familiar es un factor protector para evitar la sobrecarga del cuidador primario, siendo así que pertenecer a una familia disfuncional aumenta el riesgo de sobrecarga intensa. Dicha asociación logro comprobarse en este estudio ya que el 79.4% de los cuidadores con buena percepción familiar no presentó sobrecarga, mientras que el 76.5% de los cuidadores con percepción de disfuncionalidad en sus familias presentó sobrecarga intensa.

Los resultados reflejan que prevalece una interrelación importante entre la percepción de la funcionalidad familiar del cuidador y el nivel de sobrecarga del mismo; es decir, en tanto el cuidador perciba un alto nivel de disfuncionalidad en su familia, este será proclive a padecer sobrecarga y viceversa. Además, en un alto porcentaje de casos, la ocupación de quien eventualmente será el cuidador primario y su grado de cercanía familiar con el paciente con discapacidad orgánica, serán factores importantes para definir quien adoptará ese rol. Así, ante las circunstancias descritas, en mayor medida la responsabilidad recaerá en el conyugue o los hijos del paciente. En lo que respecta a la hipótesis nula, derivado del análisis mediante la prueba de Chi cuadrada, se encontró que el estudio es significativo: .000 (Tabla 8.2), concluyéndose que ésta es rechazada.

En mi apreciación personal sustentada en el desarrollo del presente trabajo, considero que, en la medida en la que los integrantes de la red de apoyo más cercana al paciente contribuyan al cuidado de éste, se hará más factible el evitar la sobrecarga del cuidador primario. Por lo que sería de gran utilidad promover que la familia se involucre de manera más activa en esta demandante tarea. Quizás, eventualmente la figura de cuidador primario se vuelva incluso borrosa a tal grado que no pueda identificarse bajo ésta a ningún miembro de la familia o se asocie a todos sus miembros como cuidador primario.

X CONCLUSIONES

Sí, existe asociación entre la sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar.

XI PROPUESTAS

1. Implementar la consulta al binomio (paciente-cuidador principal) y aplicación de instrumentos para evaluar el nivel de la funcionalidad familiar y la pertinencia de derivarlos a atención psicológica.
2. Habilitar el servicio de psicológica en la UMF No. 8, para que, desde la prevención se aborde tanto cuidador principal como al círculo familiar más cercano del paciente, a fin de aplicar las metodologías tendientes a su capacitación para el desarrollo de las actividades que implicarán los cuidados que proveerán al paciente. Esto, en aras de dotarlos de herramientas que les permitan propiciar la persistencia de acciones tendientes a incrementar el nivel de funcionalidad de la familia, incluso cambiando su comportamiento hacia un comportamiento más conveniente para el grupo familiar.
3. Una vez diagnosticada la sobrecarga del cuidador por el médico familiar. Proveerle de la atención médica y psicológica necesaria y llevar a cabo un adecuado seguimiento y tratamiento.

Si bien las propuestas implican la participación, en mayor medida de un profesional de la psicología que, en última instancia definirá la estrategia a seguir, de acuerdo con el modelo propuesto por Doherty y Baird (1987), la intervención denominada *consejería familiar*, debería enfocarse en los siguientes objetivos:

- a. Detección del factor del estrés.
- b. Considerar el problema como un problema que involucra a todos los miembros de la familiar.
- c. Reevaluar la situación, gestionando la relevancia y severidad del problema. Contribuir a reducir los impactos de la desorganización.
- d. Explorar alternativas para solucionar el problema utilizando los recursos propios de la familia.
- e. Potenciar las soluciones favorables y resaltar las capacidades de la familia en la resolución de problemas.
- f. Facilitar que la familia asimile las nuevas circunstancias de los sucesos diarios de la vida.

- g. Asistir a la familia en la recuperación del sentimiento de dominio, regulando sus esfuerzos adaptativos.

XII BIBLIOGRAFÍA

- Anrrango Salazar, M. D. R. (2018). *Síndrome de sobrecarga en cuidadores de personas con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, parroquia Caranqui 2017*.
- Arias Reyes, C., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272.
- Arroyo Priego, E., Arana Ruiz, A. I., Garrido Blanco, R., & Crespo Montero, R. (2018). Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis. *Enfermería Nefrológica*, 21(3), 213-223.
- Barba Lara, L. E., & Shugulí Zambrano, C. N. (2022). Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. *Revista Eugenio Espejo*, 16(2), 67-80.
- Barros, A. L. O., de Gutierrez, G. M., Barros, A. O., & Santos, M. T. B. R. (2019). Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Special Care in Dentistry*, 39(4), 380-388.
- Campoverde Campoverde, J. A. (2016). *Síndrome del cuidador quemado y factores asociados en cuidadores de personas con discapacidad en Molleturo*. Universidad del Azuay,
- Carrillo, A. (2021). Escala de Zarit:¿ qué es y para qué sirve este test psicológico. In: Obtenido de <https://psicologiaymente.com/clinica/escala-de-zarit>.
- Ccatamayo Aguilar, A. (2019). Nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a hemodiálisis Hospital Nacional Dos de Mayo junio 2018.
- Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, c. p. e. C. y. I. P. d. E. (2020). La Discapacidad y la Salud. Retrieved from <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/disabilityandhealth/disability.html>.
- COCEMFE (2022). Libro blanco de la discapacidad orgánica: Estudio sobre la situación de las personas con discapacidad orgánica. COCEMFE – Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.
- Daza-Coronado, S. M., & Morales-Ferrer, S. (2019). El concepto jurídico de dependiente. *Daza-Coronado, SM & Morales-Ferrer, S.(2019). El derecho al cuidado: un estudio comparado del modelo español y europeo. Bogotá: Editorial Universidad Católica de Colombia.*

- del Campo Navarro, A. S. M., Quevedo, P. M., Pedroza, R. I. H., Valenzuela, S. E. C., Peña, S. L. P., & Vargas, M. R. (2019). Grado de sobrecarga y caracterización de cuidadores de personas adultas mayores con diabetes mellitus tipo 2. *Enfermería global*, 18(4), 57-78.
- Delfín-Ruiz, C., Cano-Guzmán, R., & Peña-Valencia, E. J. (2020). Funcionalidad familiar como política de asistencia social en México. *Revista de Ciencias Sociales (Ve)*, 26(2), 43-55.
- Detección y Manejo del Colapso del Cuidador. México: Instituto Mexicano del Seguro Social; 2 de diciembre de 2015. Esta guía puede ser descargada de internet en: <http://imss.gob.mx/profesionales-salud/gpc>
<http://www.cenetec.salud.gob.mx/interior/catalogoMaestroGPC.html>
- Doherty WJ, Baird MA. Developmental levels in family-centered medical care. *Fam Med*. 1986 May-Jun;18(3):153-6.
- Gallegos, W. L. A., Cuentas, M. C., Canaza, K. D. C., & Rodríguez, T. C. (2019). Síndrome de burnout en cuidadores de pacientes con discapacidad infantil. *Interacciones: Revista de Avances en Psicología*, 5(1), 7-16.
- Gallo, L. A., Vissupe, M. D. C., & Morales, V. M. G. (2016). Estructura factorial, confiabilidad y validez de la prueba de percepción del funcionamiento familiar en adultos angolanos. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 32(4).
- González-Araujo, A., & Ruiz-Carlo, J. R. (2021). Funcionalidad familiar y sobrecarga en cuidadores de niños con epilepsia. *Rev Mex Med Fam*, 8(2), 1-10.
- Hernández, B. C. (2021). La sobrecarga del cuidador primario de paciente geriátrico y su asociación con la funcionalidad familiar en una unidad de primer nivel de atención.
- Hernández, N., Salas, A., & Altuve, J. J. (2020). Afrontamiento, funcionamiento familiar y calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores venezolanos de pacientes con cáncer. *Psicología y Salud*, 30(2), 161-172.
- INEGI. (2023). *Encuesta nacional de la dinámica demográfica (ENADID) 2023*. MÉXICO Estos productos pueden consultarse en la página del Instituto: <https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2024/ENADID/ENADID2023.pdf>
- Lema, M. C. G., Bautista, X. R. Y., Coronel, A. A. R., & Cárdenas, A. L. V. (2019). Carga laboral y ansiedad en cuidadores de personas con discapacidad severa. *Universidad Ciencia y Tecnología*, 23(95), 33-39.
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International journal of nursing sciences*, 7(4), 438-445.

- Lopez, A. G. (2021). Calidad de vida y sobrecarga del cuidador en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal intermitente en comparación con los cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis peritoneal continua ambulatoria en una unidad de medicina familiar.
- Martin del Campo Navarro, A. S., Medina Quevedo, P., Hernández Pedroza, R. I., Correa Valenzuela, S. E., Peralta Peña, S. L., & Rubí Vargas, M. (2019). Grado de sobrecarga y caracterización de cuidadores de personas adultas mayores con diabetes mellitus tipo 2. *Enfermería Global*, 18(56), 57-78.
- Martínez Pizarro, S. (2020). Síndrome del cuidador quemado. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 13(1), 97-100.
- México, G. d. (2020). *La importancia del autocuidado en cuidadoras y cuidadores de personas mayores dependientes*. Retrieved from <https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-del-autocuidado-de-quien-cuida-a-personas-adultas-mayores-dependientes?idiom=es>
- Ortiz, P. A. C., & Orellana, K. P. O. (2019). Síndrome de sobrecarga en cuidadores familiares de adultos mayores y factores asociados. Chordeleg, 2017. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca*, 37(1), 11-19.
- Pérez, B. T. R., & Jurado, A. R. (2023). Nivel de optimismo y su asociación con la cohesión y flexibilidad en pacientes con diálisis peritoneal. *Enfoques*, 4(2), 34-56.
- Prieto-Miranda, S. E., Arias-Ponce, N., Villanueva-Muñoz, E. Y., & Jiménez-Bernardino, C. A. (2015). Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Medicina Interna De México*, 31(6), 660-668.
- Ramírez, E. G., Soto, A. P. C., Dosman, B. T., & de los ángeles Ángulo, M. (2019). Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary: Revista internacional de Ciencias de la Salud*, 16(1), 67-78.
- RAMÍREZ MONTALVO, R. D., FIGUEROLA ESCOTO, R. P., LUNA, D., & MONTIEL CORTÉS, M. (2023). Propiedades psicométricas de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica. *Revista Mexicana de Investigacion en Psicología*, 15(1).
- Reyes Narváez, S. E., & Oyola Canto, M. S. (2022). Funcionalidad familiar y conductas de riesgo en estudiantes universitarios de ciencias de la salud. *Comuni@ cción*, 13(2), 127-137.
- Salazar-Barajas, M., Garza-Sarmiento, E., García-Rodríguez, S., Juárez-Vázquez, P., Herrera-Herrera, J., & Duran-Badillo, T. (2019). Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería universitaria*, 16(4), 362-373.

- Sánchez Arévalo, I. (2021). Funcionalidad familiar asociada al síndrome de sobrecarga del cuidador principal de pacientes hospitalizados del HGZ no. 1 IMSS Tapachula Chiapas.
- Sanchis-Soler, G., San Inocencio-Cuenca, D., Llorens-Soriano, P., & Blasco-Lafarga, C. (2021). Reducción de la sobrecarga del cuidador tras entrenamiento supervisado en ancianos pluripatológicos y paliativos. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 21(1), 271-281.
- Sigüenza Tenesaca, A. B. (2021). *Prevalencia y factores asociados al síndrome del cuidador de adultos mayores*. Universidad del Azuay,
- Tartaglini, M. F., Feldberg, C., Hermida, P. D., Heisecke, S. L., Dillon, C., Ofman, S. D., . . . Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurologia Argentina*, 12(1), 27-35.
- Torres-Avendaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, Á. M., & Berbesi-Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269.
- Valencia, M., Meza-Osnaya, G., Pérez-Cruz, I., Cortes-Campero, N., Hernández-Ovalle, J., Hernández-Paredes, P., . . . Romero-Figueroa, M. (2017). Factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador primario del paciente con cáncer. *Revista de Calidad Asistencial*, 32(4), 221-225.

XIII ANEXOS

13.1 Hoja de recolección de datos



**INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
DELEGACIÓN QUERÉTARO
UNIDAD DE MEDICINA FAMILIAR NO. 8
UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE QUERÉTARO
RESIDENCIA DE MEDICINA FAMILIAR**



“Asociación del nivel de sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis
peritoneal y su funcionalidad familiar”

HOJA DE RECCOLECCION DE DATOS		FOLIO: _____
DATOS DEL CUIDADOR	DATOS DEL PACIENTE	
Edad: años	Edad: años	
Sexo: 1) Hombre 2) Mujer	Sexo: 1) Hombre 2) Mujer	
Escolaridad: 1) Primaria 2) Secundaria 3) Preparatoria 4) Licenciatura	Escolaridad: 1) Primaria 2) Secundaria 3) Preparatoria 4) Licenciatura	
Nivel de sobrecarga: 1) Ausencia de sobrecarga 2) Sobrecarga leve 3) Sobrecarga intensa	Parentesco: 1) Soltero (a) 2) Casado (a) 3) Unión libre 4) Viudo (a) 5) Separado (a) 6) Otros Especificar:	
Tiempo en el cuidado: _____meses _____años	Tiempo de discapacidad del paciente: _____meses _____años	
Ocupación:	Ocupación:	
Estado civil: 1) Soltero (a) 2) Casado (a) 3) Unión libre 4) Viudo (a) 5) Separado (a) 6) Otros Especificar:	Estado civil: 1) Soltero (a) 2) Casado (a) 3) Unión libre 4) Viudo (a) 5) Separado (a) 6) Otros Especificar:	
Funcionalidad Familiar: 1) Funcional 2) Disfuncional		

13.2 Instrumentos

13.2.1 Escala de carga de Zarit

Entrevista sobre la carga del cuidador

INSTRUCCIONES: 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 marcar con una X su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

- Si usted tiene una puntuación menor de 47 puntos no se encuentra en sobrecarga.

- Puntuaciones entre 47-55 indican sobrecarga leve

- Puntuaciones mayores de 55 indican sobrecarga intensa

Frecuencia	Puntuación
Nunca	1
Rara vez	2
A veces	3
Bastantes veces	4
Casi siempre	5

Ítem	Pregunta a realizar	Respuesta				
		1	2	3	4	5
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podía cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

13.2.2 Test de funcionamiento familiar (FF-SIL)

Entrevista sobre la funcionalidad familiar

Instrucciones: A continuación, les presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Después de leer cada afirmación debe marcar con una “X” su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación, nunca, raramente, algunas veces, bastante a menudo y casi siempre. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

Frecuencia	Puntuación
Nunca	1
Casi nunca	
Pocas veces	2
A veces	3
Muchas veces	4
Casi Siempre	5

Evalúa el cumplimiento de las funciones básicas y la dinámica de las relaciones internas en la familia, la dinámica relacional e interactiva entre los integrantes de la familia, incluye las dimensiones:

Dimensiones	Ítems
Cohesión	1,8
Armonía	2,3
Comunicación	5,11
Permeabilidad	7,12
Afectividad	4,14
Roles	3,9
Adaptabilidad	6,10

Preguntas	Nunca Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi Siempre
1. Se toman decisiones para cosas importante de la familia.					
2. Se toman decisiones para cosas importante de la familia.					
3. En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades.					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana.					
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa.					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos.					
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes.					
8. Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan.					
9. Se distribuyen las tareas familiares de forma que nadie esté sobrecargado.					
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones.					
11.Podemos conversar diversos temas sin temor.					
12. Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas.					
13. Los intereses y necesidades de cada uno son respetados por el núcleo familiar.					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos.					

Interpretación:

Categorías	Puntaje
Funcional	70-57
Moderadamente funcional	56-43
Disfuncional	42-28
Severamente disfuncional	27-14

Tipo de Familia:

- ✓ **Familia Funcional:** Una familia funcional o moderadamente funcional, se caracterizan por ser cohesionadas con una unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas, armónica con correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.
- ✓ **Familia disfuncional:** Es un espacio donde no se valora al otro, no se apoyan no se cumplen con los roles correspondientes de cada miembro de la familia, no se delegan responsabilidades, lo cual afecta directamente a los integrantes del grupo familiar, lo que puede generar afectación en los ámbitos de la vida.

13.3 Carta de consentimiento informado.

13.3.1 Carta de consentimiento informado cuidador



Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación en salud

Santiago de Querétaro, UMF. 8. El Marqués, Querétaro, Febrero 2024

No. de registro institucional: R-2023-2201-194

Título del protocolo:

“Asociación entre sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar en la unidad de medicina familiar No 8”

Justificación y objetivo de la investigación:

El objetivo del estudio es saber cuál es el nivel de estrés y cansancio físico de cuidadores de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar de la UMF 8, y con ello cuidar y mejorar su estado de salud.

Procedimientos y duración de la investigación:

En la sala de espera se le entregará un cuestionario para que usted conteste las siguientes preguntas: edad, sexo, escolaridad, ocupación, y tiempo que lleva cuidando a su familiar. El cuestionario tiene también dos formatos llamados escalas, el primero es ESCALA DE “ZARIT”, tiene 22 preguntas y está hecho para cuidadores de pacientes dependientes. Al contestar este formato, sabremos cómo se sienten usted y cuál es su nivel de estrés. El segundo formato se llama “FF SIL”, este contiene tiene 14 preguntas y nos ayudara a conocer el nivel de funcionalidad familiar.

Riesgos y molestias:

Deberá contestar preguntas sobre su estado de salud físico y emocional lo cual podría provocarle alguna sensación de invasión a su intimidad: frustración, culpa. Pérdida de tiempo.

Beneficios que recibirá al participar en la investigación:

Si después de la entrevista notamos que usted necesita apoyo que nosotros podemos brindarle, lo llevaremos con nuestros compañeros en los servicios de trabajo social y consulta externa de medicina familiar, si usted no es derechohabiente de la unidad se le otorgara una valoración inicial gratuita y le indicaremos a que institución puede acudir.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:

Le informaremos de sus resultados, si presenta estrés leve o estrés intenso y cómo esto afecta en la función de su familia, así mismo será enviado al servicio de trabajo social y/o consulta de medicina familiar, en caso de que no sea derechohabiente de la institución se le orientará

a acudir a la institución de salud correspondiente y de ser necesario sea valorado para una atención por parte de psicología en su institución.

Participación o retiro:

Su participación en el estudio es completamente voluntaria, si usted no desea participar o desea retirarse, aunque al principio haya aceptado, los beneficios que tiene usted y su familiar en la institución no se verán afectados.

Privacidad y confidencialidad:

Los datos obtenidos en los cuestionarios no serán dados a conocer a nadie.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con la investigación podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable: María del Carmen Ponce Martínez

Teléfono y horario: 55 65 05 89 66

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:

Comisión de Ética e Investigación localizado en la coordinación clínica de educación e investigación en salud del Hospital General Regional no. 1: Avenida 5 de febrero 102, colonia Centro, CP. 76000, Querétaro, Querétaro. De lunes a viernes de 08 a 16 horas. Teléfono 442 2112337, correo electrónico: comiteticainvestigacionhgr1qro@gmail.com

Declaración de consentimiento:

<input type="checkbox"/>	Acepto participar y que se tomen los datos o muestras sólo para este estudio
<input type="checkbox"/>	Acepto participar y que se tomen los datos o muestras para este estudio y/o estudios futuros.

Se conservarán los datos o muestras hasta por 5 años tras lo cual se destruirán

Nombre y firma del participante

Nombre y firma de quien obtiene el
consentimiento

Nombre y firma del testigo 1

Nombre y firma del testigo 2

13.3.2 Carta de consentimiento informado paciente



Carta de consentimiento informado para participación en protocolos de investigación en salud

Santiago de Querétaro, UMF. 8. El Marqués, Querétaro, Febrero 2024

No. de registro institucional: R-2023-2201-194

Título del protocolo:

“Asociación entre sobrecarga del cuidador primario de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar en la unidad de medicina familiar No 8”

Justificación y objetivo de la investigación:

El objetivo del estudio es saber cuál es el nivel de estrés y cansancio físico de cuidadores de pacientes con diálisis peritoneal y su funcionalidad familiar de la UMF 8, y con ello cuidar y mejorar su estado de salud.

Procedimientos y duración de la investigación:

En la sala de espera se le entregará un cuestionario para que usted conteste las siguientes preguntas: edad, sexo, escolaridad, ocupación y estado civil. Además de obtener el tiempo que lleva con diálisis peritoneal el cual se obtendrá de su expediente médico.

Riesgos y molestias:

Deberá contestar preguntas personales lo cual podría provocarle alguna sensación de invasión a su intimidad: frustración, culpa. Pérdida de tiempo.

Beneficios que recibirá al participar en la investigación:

Si después de la entrevista notamos que usted necesita apoyo que nosotros podemos brindarle, lo llevaremos con nuestros compañeros en los servicios de trabajo social.

Información sobre resultados y alternativas de tratamiento:

No aplica.

Participación o retiro:

Su participación en el estudio es completamente voluntaria, si usted no desea participar o desea retirarse, aunque al principio haya aceptado, los beneficios que tiene usted y su familiar en la institución no se verán afectados.

Privacidad y confidencialidad:

Los datos obtenidos de su expediente no serán dados a conocer a nadie.

En caso de dudas o aclaraciones relacionadas con la investigación podrá dirigirse a:

Investigadora o Investigador Responsable: María del Carmen Ponce Martínez
Teléfono y horario: 55 65 05 89 66

En caso de dudas o aclaraciones sobre sus derechos como participante podrá dirigirse a:

Comisión de Ética e Investigación localizado en la coordinación clínica de educación e investigación en salud del Hospital General Regional no. 1: Avenida 5 de febrero 102, colonia Centro, CP. 76000, Querétaro, Querétaro. De lunes a viernes de 08 a 16 horas. Teléfono 442 2112337, correo electrónico: comiteticainvestigacionhgr1qro@gmail.com

Declaración de consentimiento:

<input type="checkbox"/>	Acepto participar y que se tomen los datos o muestras sólo para este estudio
<input type="checkbox"/>	Acepto participar y que se tomen los datos o muestras para este estudio y/o estudios futuros.

Se conservarán los datos o muestras hasta por 5 años tras lo cual se destruirán

Nombre y firma del participante

Nombre y firma de quien obtiene el
consentimiento

Nombre y firma del testigo 1

Nombre y firma del testigo 2