

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

**“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD DEL CUIDADOR
PRIMARIO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA”**

Estudio transversal realizado en la Consulta Externa de Enfermedades
de la unidad de Nefrología del Instituto Guatemalteco
de Seguridad Social –IGSS–

abril-junio 2017

Tesis

Presentada a la Honorable Junta Directiva
de la Facultad de Ciencias Médicas de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

**Silvia María Avila Ortiz
Anna Michelle Reyes López
Irma Nathalí Miranda Villatoro**

Médico y Cirujano

Guatemala, julio de 2017

El infrascrito Decano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala hace constar que:

Las estudiantes:

Silvia María Avila Ortiz	200910258	1922612152001
Anna Michelle Reyes López	201010235	2077367740101
Irma Nathali Miranda Villatoro	201010293	2248082220101

Cumplieron con los requisitos solicitados por esta Facultad previo a optar al Título de Médico y Cirujano en el grado de Licenciatura, y habiendo presentado el trabajo de graduación titulado:

“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA”

Estudio transversal realizado en la Consulta Externa de Enfermedades de la unidad de Nefrología del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social -IGSS-

abril-junio 2017

Trabajo asesorado por la Dra. Angélica Viviana Manchinelli Orellana y revisado por la Dra. Erika López Castañeda, quienes avalan y firman conformes. Por lo anterior, se emite, firma y sella la presente:

ORDEN DE IMPRESIÓN

En la Ciudad de Guatemala, el diecinueve de julio del dos mil diecisiete


DR. MARIO HERRERA CASTELLANOS
DECANO



El infrascrito Coordinador de la Coordinación de Trabajos de Graduación de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, hace constar que las estudiantes:

Silvia María Avila Ortiz	200910258	1922612152001
Anna Michelle Reyes López	(201010285	2077367740101
Irma Nathali Miranda Villatoro	201010293	2248082220101

Presentaron el trabajo de graduación titulado:

"CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA"

Estudio transversal realizado en la Consulta Externa de Enfermedades de la unidad de Nefrología del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social -IGSS-

abril-junio 2017

El cual ha sido revisado por la Dra. Erika López Castañeda y, al establecer que cumple con los requisitos exigidos por esta Coordinación, se le autoriza continuar con los trámites correspondientes para someterse al Examen General Público. Dado en la Ciudad de Guatemala el diecinueve de julio del dos mil diecisiete.

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"
César O. García G.
Doctor en Salud Pública
Colegiado 5,950

Dr. C. César Oswaldo García García
Coordinador

USAC
TRICENTENARIA
1823-2023
Facultad de Ciencias Médicas
Coordinación de Trabajos de Graduación
COORDINADOR

Guatemala, 19 de julio del 2017

Doctor
César Oswaldo García García
Coordinación de Trabajos de Graduación
Facultad de Ciencias Médicas
Universidad de San Carlos de Guatemala
Presente

Dr. García:

Le informamos que nosotras:

Silvia María Avila Ortiz

Anna Michelle Reyes López

Irma Nathali Miranda Villatoro

Presentamos el trabajo de graduación titulado:

“CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD DEL CUIDADOR
PRIMARIO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA”

Estudio transversal realizado en la Consulta Externa de Enfermedades
de la unidad de Nefrología del Instituto Guatemalteco
de Seguridad Social -IGSS-

abril-junio 2017

Del cual la asesora y revisora se responsabilizan de la metodología,
confiabilidad y validez de los datos, así como de los resultados
obtenidos y de la pertinencia de las conclusiones y recomendaciones
propuestas.

Firmas y sellos

Revisora: Dra. Erika Breshette López Castañeda
Registro de personal 20170059

Asesora: Dra. Angélica Vivivana Manchinelli Orellana


Erika B. López Castañeda
Médico y Cirujano
Col. 19,609


ANGÉLICA V. MANCHINELLI ORELLANA
MAESTRIA EN MEDICINA INTERNA
COL. 15491

ACTO QUE DEDICO

A DIOS: Por las pruebas y sus bendiciones, por darme las fuerzas para seguir adelante y no desmayar, enseñándome a encarar las adversidades de la vida.

A MIS PADRES: Eliseo Avila Martínez y Amparo Ortíz de Avila porque han sabido guiarme por el buen camino. Que éste acto sea una pequeña muestra de gratitud a tanto amor dado.

A MIS HERMANOS: David, Eddie y Keysi por estar incondicionalmente para mí, por el ejemplo de superación. Espero podamos celebrar juntos muchos triunfos más. Los amo.

A MI FAMILIA: Gracias por todas las muestras de afecto, especialmente a la familia Linares Ortiz por su apoyo incondicional en todo la carrera, tía Verónica muchas gracias por todo

A MIS PADRINOS: Licda. Keysi Avila y Licda. Hercilia Avila por enseñarme que con esfuerzo y dedicación los sueños se hacen realidad.

A MIS AMIGOS: Les agradezco por estar presentes en mi vida en los buenos y no tan buenos momentos. Gracias por todas las experiencias vividas. Lo logramos.

A: Todas las personas que hoy me acompañan en este momento tan importante de mi vida y que me honran con su presencia. Muchas gracias.

SILVIA MARIA AVILA ORTIZ

ACTO QUE DEDICO:

A DIOS: misericordioso y la Virgencita del Rosario por bendecir mi vida día a día.

A MIS PADRES: Maya por ser la piedra angular de mi vida; por motivarme a ser mejor siempre; por inculcarme a defender mi opinión, mis derechos y cumplir con mis responsabilidades.

A MI MAMITA: Delia, por creer en mí siempre y darme valor desde que era niña.

A MI PADRES: Juan Carlos y Beto por enseñarme a aprovechar las oportunidades para alcanzar mis propósitos y brindarme su apoyo incondicional.

A MIS HERMANOS: Pablo y Rewiwi por creer en mis capacidades y ser, a su manera, un ejemplo de vida.

A MIS PADRINOS: Tío Roberto y Andella por ser un gran ejemplo como personas y profesionales.

A MIS AMIGOS: Silvia y Nathi por compartir este proyecto, Sofi, Dayri, Nandy y Wendy por su amistad incondicional; Y al resto, que por falta de papel no mencioné, gracias todo.

A MI NOVIO Y AMIGO: John por llegar a mi vida en el momento correcto; por demostrarme que no importa la cantidad de tiempo, sino la intensidad de los momentos.

A MI FAMILIA EN GENERAL: por su cariño y apoyo a lo largo de estos años.

ANNA MICHELLE REYES LÓPEZ

ACTO QUE DEDICO A

DIOS: porque eres mi luz y guía en cada paso que doy. Gracias por ser el autor de mis sueños y metas; por llevarme por caminos que jamás imaginé, hasta que te conocí.

MIS PADRES: por ser mi mayor ejemplo de esfuerzo y dedicación cada día. Mami y papi, este pequeño momento es un fruto de su amor hacia mí y el mío hacia ustedes.

MIS HERMANOS: Checha, Paos, Bravis, Yarita, Gordo, Pelos, Carlota, Fredy y Rudy, porque han sido mi apoyo de mil y más formas. Gracias porque siempre estar a mi lado. Son mi vida.

MI GRAN FAMILIA: sobrinos (Johny, Tuty, Josy, David, Pipi, Caris y Mía), tíos, primos y demás, que han brindado su ayuda y apoyo siempre que lo he necesitado.

MIS AMIGOS: no terminaría si los mencionara a cada uno por nombre, pero pueden darse por aludidos pues han sido de gran ayuda y han llenado mi vida de alegría.

MIS PROFESORES: no exclusivamente a los que llevan el nombre, sino cada persona que ha invertido parte de su tiempo en mi formación. Cada esfuerzo que han puesto al enseñar, me ha aportado conocimiento como médico y eso no tiene precio. Muchas gracias.

MIS PACIENTES: si no fuera por ellos y su confianza durante mi formación, no estaría acá. Gracias por permitirme aprender de ustedes y con ustedes.

IRMA NATHALÍ MIRANDA VILLATOR

De la responsabilidad del trabajo de graduación:

El autor o autores es o son los únicos responsables de la originalidad, validez científica, de los conceptos y de las opiniones expresadas en el contenido del trabajo de graduación. Su aprobación en manera alguna implica responsabilidad para la Coordinación de Trabajos de Graduación, la Facultad de Ciencias Médicas y para la Universidad de San Carlos de Guatemala. Si se llegara a determinar y comprobar que se incurrió en el delito de plagio u otro tipo de fraude, el trabajo de graduación será anulado y el autor o autores deberá o deberán someterse a las medidas legales y disciplinarias correspondientes, tanto de la Facultad, de la Universidad y otras instancias competentes.

RESUMEN

OBJETIVO: Determinar la calidad de vida relacionada a la salud (CVRS) del cuidador primario del paciente con Enfermedad Renal Crónica (ERC) que asiste a la clínica de Nefrología de la Consulta Externa del IGSS, durante el periodo de abril-junio 2017.

POBLACIÓN Y MÉTODOS: Estudio descriptivo transversal con una población y muestra de 1,695 y 349 cuidadores primarios, respectivamente. Se recolectaron los datos del estudio, aplicando un instrumento basado en el cuestionario de Coop–Wonca (CVRS) y el Test de Zarit (sobrecarga subjetiva).

RESULTADOS: El 77.36% de la muestra tiene 20 a 59 años de edad; 76.79% son de sexo femenino; 39.54% procede de la región metropolitana; 33.24% cuenta con escolaridad diversificada y 9.46% nivel universitario; 41.26% son cónyuges; 95% son cuidadores primarios informales; 58.45% y 41.55% tienen buena y mala calidad de vida, respectivamente; 73.35% posee sobrecarga subjetiva y el resto ninguna (26.65%).

CONCLUSIONES: La mayoría de los cuidadores primarios son conyugues, de sexo femenino, del tipo informal y procedente de la región metropolitana. La calidad de vida relacionada a la salud en su mayoría es buena. La sobrecarga subjetiva que predomina es la intensa, seguida por la leve.

Palabras clave: calidad de vida, cuidador, Enfermedad Renal Crónica.

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN	1
2. MARCO DE REFERENCIA	3
2.1 Marco de antecedentes	3
2.2 Marco teórico	5
2.2.1 Postulados éticos de calidad de vida	5
2.2.1.1 Ética hedonista	6
2.2.1.2 Ética eudemonista	6
2.2.2 Teorías de enfermería	6
2.2.2.1 Teoría del autocuidado	6
2.2.2.1.1 Autocuidado	6
2.2.2.1.2 Déficit de autocuidado	7
2.2.2.1.3 Sistemas de enfermería	7
2.2.2.2 Teoría de incertidumbre	7
2.2.2.3 Teoría de afrontamiento	7
2.3 Marco de conceptual	7
2.3.1 Sistema urinario	7
2.3.1.1 Anatomía renal	7
2.3.1.2 Fisiología renal	12
2.3.2 Enfermedad Renal Crónica	18
2.3.3 Cuidador primario	19
2.3.4 Calidad de vida	19
2.3.5 Sobrecarga subjetiva	21
2.4 Marco demográfico	22
2.5 Marco geográfico	23
2.6 Marco institucional	24
3. OBJETIVOS	25

3.1	Objetivo general	25
3.2	Objetivos específicos	25
4.	POBLACIÓN Y MÉTODOS	27
4.1	Tipo y diseño de investigación	27
4.2	Unidad de análisis y de información.....	27
4.3	Población y muestra	27
4.3.1	Población.....	27
4.3.2	Muestra.....	27
4.3.2.1	Marco muestral.....	27
4.3.2.2	Tipo y técnica de muestreo.....	28
4.4	Selección de sujetos de estudio.....	29
4.4.1	Criterios de inclusión.....	29
4.4.2	Criterios de exclusión.....	29
4.5	Definición y operacionalización de variables	30
4.6	Recolección de datos.....	31
4.7	Procesamiento y análisis de datos	33
4.8	Alcances y límites de la investigación	35
4.9	Aspectos éticos de la investigación.....	36
5.	RESULTADOS	39
6.	DISCUSIÓN	41
7.	CONCLUSIONES	45
8.	RECOMENDACIONES	47
9.	APORTES	49
10.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	51
11.	ANEXOS	57

1. INTRODUCCIÓN

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) se define como el deterioro progresivo de la tasa de filtrado glomerular (TFG) menor a 60 ml/kg/1.73m^2 durante al menos tres meses, originado por distintas anomalías de la función renal. Cuando, a consecuencia de la disminución en la TFG surge falla renal ($\text{TFG} < 15 \text{ ml/kg/1.73m}^2$), existen tres tratamientos médico sustitutivos: hemodiálisis (HD), diálisis peritoneal (DP) y trasplante renal.¹

Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), una de cada diez personas sufre ERC y aproximadamente 35 millones de muertes son atribuidas a ésta patología. Las tasas de crecimiento anual en pacientes que ameritan tratamiento de reemplazo renal van del 5 al 8% en los países desarrollados, provocando alto impacto económico sobre los sistemas de salud.^{2,3,4}

El Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS), considera esta patología como un problema de salud pública ya que presenta un incremento anual del 3.3%. Así mismo, más de 3,000 pacientes reciben tratamiento de sustitución renal en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico (UNAERC) y en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS).^{3,5-7}

El incremento de los pacientes con ERC en hemodiálisis es directamente proporcional a la aparición de cuidadores primarios, debido al tratamiento y las limitaciones que demanda. Por tanto, existe modificación en la calidad de vida de ambas partes, que años atrás no era motivo de investigación científica.^{3,6,8}

Por lo anteriormente expuesto, el presente estudio tuvo por objeto determinar la Calidad de Vida Relacionada a la Salud (CVRS) de los cuidadores primarios de los pacientes con ERC con seguimiento en la Unidad de Nefrología de la Consulta Externa de Enfermedades del IGSS. Para ello se realizó la medición de la calidad de vida y la sobrecarga subjetiva, mediante un instrumento de recolección de datos con base al cuestionario de Coop-Wonca y el Test de Zarit. Con los resultados se espera contribuir al registro y documentación de la información brindada, para analizar el posible abordaje multidisciplinario necesario según las demandas, así como proponer la implementación de acciones para apoyar tanto de forma preventiva, como de soporte al cuidador primario para evitar el surgimiento de consecuencias que repercutan gravemente en el estado de salud del mismo.⁹

2. MARCO DE REFERENCIA

2.1 Marco de antecedentes

En Cuba en el 2011, se realizó un estudio con el objetivo de evidenciar las manifestaciones emocionales de ansiedad, depresión, e ira, en los cuidadores primarios de pacientes con ERC con tratamiento hemodialítico. Obteniendo como resultados que hay un conocimiento amplio sobre la enfermedad, en la mayoría de los cuidadores (80%), sus particularidades y hasta sus repercusiones psicológicas. El rango de edad mayor a 70 años representa el 22%; el 25 % de estas personas son amas de casa; el 16% de ellos adelantaron su jubilación para ocuparse del familiar enfermo; el 15 % tuvo que abandonar el trabajo; y el resto se mantiene realizando funciones. La ansiedad, depresión y cólera como estados emocionales predominantes en niveles moderados y altos, los cuales se matizan por la incertidumbre del proceso hemodialítico, por la responsabilidad de ser el cuidador principal a cargo del enfermo. Los cuidadores primarios poseen escasas habilidades de autocuidado, no tienen en cuenta prácticas como: una alimentación adecuada, medidas higiénicas, manejo del estrés, habilidades para establecer relaciones sociales, resolución de problemas interpersonales, práctica cotidiana de ejercicios físico, poseer habilidad para controlar y reducir el consumo de medicamentos, disfrutar el tiempo libre.¹⁰

Asimismo, en el año 2011, en Colombia, se realizó un estudio con el objetivo de determinar la relación entre la sobrecarga percibida y la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con ERC mediante la escala de sobrecarga de Zarit y test de Betty Ferrell, respectivamente. Se incluyeron 225 cuidadores de pacientes que asistieron a entidades prestadoras de salud en la ciudad para tratamiento de HD y Diálisis Peritoneal (DP) ambulatoria. El estudio mostró que un 75.1% de los cuidadores tenían entre 36 a 59 años de edad; 76.9% femenino; 54.7% eran casadas; la sobrecarga que se manifestó por parte del cuidador se asoció especialmente en las dimensiones física, psicológica y social, promedios de 72.3, 68.0 y 66.0. Concluyendo que la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con insuficiencia renal se asoció con la calidad de vida, en las dimensiones física, psicológica y social.⁸

Un estudio realizado en Perú, en el año 2012, determina la asociación entre la calidad de vida y el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente con ERC en HD. La muestra está constituida por 204 sujetos, en donde reporta que la mayoría de cuidadores primarios tenían a

cargo a su cónyuge (34.3%); el promedio de edad fue 43.9 años. Consideró también que el nivel de sobrecarga intensa representó el 47.1% y el grado de dependencia asistida leve representó el 45.1%. Los Componentes de Salud Física (CSF) y Componentes de Salud Mental (CSM) muestran una media de 49.6 y 41.4 respectivamente. Se encontró asociación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador primario del paciente en HD. Concluyendo que, a mayor nivel de sobrecarga del cuidador, menor es el componente de salud mental de su calidad de vida, así como cuando mayor es el nivel de dependencia del paciente, menor es el componente de salud mental de la calidad de vida del cuidador.⁵

También se llevó a cabo en el año 2013, en México, un estudio con el objetivo de determinar la calidad de vida del cuidador informal de paciente en tratamiento hemodialítico. Se obtuvo que un 73% son femeninas, 60% entre 44-71 años de edad, 50% casados, 53% con escolaridad nivel básico, 56.7 se dedica a labores del hogar, 40% cónyuges, 33% satisfechos con su salud con un 70% de calidad de vida global, sin embargo, solo el 46.7% disfruta la vida de forma regular, el 80% refirió tener apoyo económico.¹¹

En México, en el 2013, se obtuvo una muestra total de 73 cuidadores primarios; con el objetivo de describir la relación entre estilos de afrontamiento y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes en HD; como resultados obtuvieron la distribución por género de un 79.5% de mujeres, entre 11 y 80 años de edad, con una edad promedio de 44 años. Respecto al estado civil, 72.6% eran casados; en cuanto al parentesco con la persona a cargo 52.1% cuidan al cónyuge. Se encontró que el 58.9% de los cuidadores presentan sobrecarga, estimando que seis de cada diez cuidadores son propensos a presentar altos niveles de sobrecarga.¹²

En el 2015, otro estudio realizado en México, con el objetivo de evaluar la presencia de sobrecarga en los Cuidadores Primarios Informales (CPI) de adultos mayores con ERC que acudieron a un hospital. Obteniendo que, de los 35 adultos mayores con ERC, el 71.4% recibió como tratamiento sustitutivo la DP y el 28.6% la HD, 19 son mujeres, en las que predominan edades de 60 a 75 años; y 16 hombres, de los cuales el 50% se encuentran entre los 66 y 70 años de edad. De estos pacientes, 24 viven con su pareja, mismos que refirieron ser casados o que se encontraban en unión libre, los 11 restantes manifestaron ser solteros o viudos. El rol de cuidador es asignado por diversos factores, entre los que se encontró que por ocupación el 54.3% se dedica al hogar y el 54.3% presentaron sobrecarga, siendo ligera en un 28.6% e intensa en el

25.7%. Considerando que la mayoría son cuidadoras primarias y que el 85.7% presentan algún nivel de dependencia.¹³

Igualmente, en México, se realizó un estudio en el 2015 con una muestra de 21 cuidadoras informales de personas con ERC. Los resultados muestran que el factor socio-demográfico de los cuidadores informales tenía una media de edad de 44 años (21 a 64), la mayoría mujeres (100%), casadas (80%), amas de casa (95%) y de baja escolaridad (80% solo primaria). En cuanto a su economía reportaron ingresos mensuales entre tres a cinco mil pesos; unas vivían en la zona conurbada a la Ciudad de México (65%), mientras que otras provenían del interior de la República Mexicana (35%), además de ser personas que en su mayoría (75%) no cuentan con seguridad social. Con respecto a la dependencia es importante señalar que ésta podía variar en función del estado en el cual se encontrara el paciente, ya que cuando este se encontraba bajo un estado de crisis de ERC, la dependencia era mayor que cuando se encontraba estable.⁹

Finalmente, en el 2016 un estudio en México identificó el nivel de sobrecarga del cuidador primario del paciente hemodializado y clasificó la calidad de vida percibida en sus diferentes dimensiones. Se obtuvieron los siguientes resultados: mujer 76.95%, de 40 a 69 años de edad 73.1%, casada 67.2%, escolaridad primaria 41.8%, ama de casa 50%, esposa 35.8%, que vive con el paciente 82.1%, inició como cuidador de 19 a 24 meses 53.7% previos al estudio, dedica siete días de la semana 79.1% y mayor de diez horas al día 70.9% al cuidado de su paciente. En cuanto a la clasificación de sobrecarga del cuidador primario, 30.6% cuidadores presentan ausencia de sobrecarga, 23.9% sobrecarga ligera y 45.5% sobrecarga intensa.¹⁴

2.2 Marco teórico

2.2.1 Postulados éticos de calidad de vida

En medicina, el uso del término calidad de vida tiene aproximadamente dos décadas, iniciando como corrección a la sobrevida de los pacientes crónicamente enfermos. Existe calidad de vida relacionada con la salud y otra general. Ahora bien, hay una distinción entre ética hedonista y ética eudemonista.¹⁵

2.2.1.1 Ética hedonista

Ésta es defendida por Epicuro, siendo el principal objeto de la vida la búsqueda del placer (no necesariamente placeres lujuriosos ni disipados). Es decir, serenidad del alma a través de la salud del cuerpo. Para Epicuro, la elección entre placeres se da en términos de permanencia: evitamos los que momentáneamente conducen al dolor y a la inversa, soportamos un dolor porque sabemos que nos puede conducir a un placer duradero. Por tanto, éste principio se asocia a la calidad de vida, cuya preocupación mayor es la salud.¹⁵

2.2.1.2 Ética eudemonista

Fundamentada por Aristóteles, teniendo como objetivo primordial la felicidad, la cual es el objeto que perseguimos ante todo y por, sobre todo. Felicidad es la actividad del alma que se ejerce conforme la virtud. La virtud es un hábito, la manera que actúa la voluntad, que hace al hombre feliz ejerciendo su aptitud para la vida razonable.¹⁵

2.2.2 Teorías de enfermería

La calidad de vida es una combinación de elementos objetivos tales como: bienestar material, salud, relaciones armónicas con el ambiente y la comunidad; y subjetivos entre los cuales se mencionan: intimidad, expresión emocional, seguridad percibida, productividad personal y salud percibida.¹⁶

En la actualidad, la disciplina de enfermería reconoce que es necesario aplicar y ejecutar en su práctica teorías y modelos científicos, que marquen conductas y acciones relacionadas a la calidad de vida.¹⁶

2.2.2.1 Teoría del autocuidado

2.2.2.1.1 Autocuidado

Actividades que las personas mayores realizan en determinado período de tiempo, por sus propios medios e interés para continuar con el desarrollo personal y su bienestar.¹⁶

2.2.2.1.2 Déficit de autocuidado

Se produce cuando algunos o todos los componentes de la capacidad de autocuidado y necesidad terapéutica, no son adecuadas. Siendo necesaria la intervención del sistema de enfermería.¹⁶

2.2.2.1.3 Sistemas de enfermería

Acciones llevadas a cabo por enfermería, según las necesidades terapéuticas de autocuidado de los pacientes, para proteger y regular la ejecución de dichas actividades.¹⁶

2.2.2.2 Teoría de incertidumbre

Teoría desarrollada por Mishel Merle, quien define la inhabilidad del sujeto para determinar el significado de los eventos relacionados con una enfermedad. Esto ocurre especialmente en momento de toma de decisiones, cuando no se cuenta con suficiente información de los eventos. La incertidumbre es un estado que aparece cuando un acontecimiento no es correctamente estructurado, porque la información brindada al paciente es escasa. Esto causa estrés, de modo que enfermería colabora con al afrontamiento de la situación para lograr estabilidad en el proceso de salud-enfermedad.¹⁶

2.2.2.3 Teoría de afrontamiento

Para Lazarus y Folkman, la evaluación cognitiva es el proceso que determina porqué y hasta qué punto una relación o una serie de relaciones entre el individuo y el entorno son estresantes. Éstas determinan las consecuencias en un acontecimiento dado en el individuo. La respuesta emocional y conductual del enfermo ante un acontecimiento depende de la forma en que éste lo analice.¹⁶

2.3 Marco conceptual

2.3.1 Sistema urinario

2.3.1.1 Anatomía renal

2.3.1.1.1 Anatomía macroscópica

El sistema urinario está conformado por los dos riñones, dos uréteres, la vejiga y la uretra, los cuales se encuentran dentro de la cavidad abdominal posterior. Cada una de las partes del sistema urinario juega un papel importante, sin embargo, los riñones desempeñan un rol relevante dentro del organismo por las diferentes acciones que desarrollan dentro del mismo.^{17,18}

a. Los riñones

Los riñones son dos órganos que poseen la forma de haba o de frijol, en promedio tienen un tamaño de 10 a 12 cm de longitud, 5 a 7 cm de anchos y de 3.5 a 5 cm de grosor. Pesar entre 135 a 150 gramos. Están situados en el retroperitoneo, sobre la pared posterior y superior del abdomen (generalmente entre la última vértebra torácica y la tercera lumbar). Están recubiertos de una cápsula de tejido fibroconectivo delgado. Para su estudio se pueden establecer cuatro caras: una interna (relacionada con la columna vertebral), otra externa, una anterior y otra posterior.^{17,18}

En la cara internase encuentra una depresión denominada el hilio, el cual es el punto de entrada y salida de los vasos sanguíneos (arterias y venas renales) y de los conductos excretores (los uréteres). El polo superior del riñón está en relación con las cápsulas suprarrenales.^{17,18}

b. Uréteres, vejiga y uretra.

Los uréteres (derecho e izquierdo) son los encargados de conectar los riñones con la vejiga (que es única), a la cual llegan por la cara posterior. Los uréteres son tubos estrechos de aproximadamente 25 a 30 cm de longitud, con un diámetro que va desde 1 a 10 mm.^{17,18}

La vejiga urinaria es un órgano muscular hueco, distensible, que se sitúa dentro de la cavidad pélvica. La forma depende de la cantidad de orina que contenga. En reposo y vacía, se colapsa; en caso de poca orina, adopta una forma esférica; cuando está llena adopta una forma de pera y se eleva dentro de la cavidad abdominal. Su capacidad de almacenamiento de orina varía desde 700 ml a 800 ml. La capacidad es menor en las mujeres debido al espacio ocupado

por el útero. En su parte inferior de la vejiga se encuentra el orificio uretral interno que da origen a la uretra.^{17,18}

La uretra es un tubo conductor que va desde el orificio uretral interno hasta el meato externo u orificio uretral externo. En los hombres, su longitud es de 15 a 20 cm en promedio, mientras que en las mujeres es de tan solo 4 cm. En los hombres, la uretra se divide en tres porciones: a) la uretra prostática que pasa entre la próstata, b) la uretra membranosa, la porción más corta y se relaciona con el diafragma urogenital y c) la uretra esponjosa, relacionada con el trayecto a través del pene. Tanto en los hombres como en las mujeres, la uretra es la última porción del sistema urinario y cumple con la función de ser la vía de paso para expulsar la orina del cuerpo.^{17,18}

2.3.1.1.2 Anatomía microscópica

En el parénquima renal se pueden describir dos regiones a través de un corte longitudinal: la corteza (parte más externa del riñón) y la médula (parte interna del riñón).^{17, 18}

La corteza es la porción inmediatamente inferior a la membrana renal, de 1 cm de grosor aproximadamente. Presenta un aspecto rojo oscuro, granuloso. Rodea por completo a la médula y envía prolongaciones (las columnas renales), a través de toda la profundidad de la médula. En ella se encuentra cerca del 75 al 80% de los glomérulos, túbulos proximales y túbulos distales del riñón. Recibe el 90% de la irrigación renal y en ella ocurren las funciones de filtración, reabsorción y secreción.^{17,18}

La médula tiene casi el doble de grosor que la corteza y está compuesta de estructuras más claras, de forma cónica (las pirámides renales), las cuales se encuentran separadas por las columnas renales. Las pirámides renales suelen encontrarse en un número de ocho, las bases se encuentran orientadas hacia la corteza y los ápices (papilas renales), hacia el cáliz renal donde desemboca la orina a través del área cribosa.^{17, 18}

La nefrona es la unidad funcional del riñón y cada riñón, posee alrededor de un millón de nefronas. La nefrona está conformada por dos partes: el corpúsculo renal y los túbulos renales. Alrededor del 80% de las nefronas se ubican en la corteza renal, por lo cual se denominan

corticales y el 20% restante se ubican cerca de la médula renal, por lo que se llaman yuxtamedulares.^{17,18}

El corpúsculo renal tiene forma de esfera y está conformado por el glomérulo renal y la cápsula de Bowman o cápsula glomerular. Este corpúsculo tiene dos polos: el vascular, por donde entran y salen la arteriola aferente y la eferente, y un polo urinario, contralateral, por donde inicia el túbulo contorneado proximal. El glomérulo renal está conformado por los múltiples capilares provenientes de la arteriola aferente. Cerca de la arteriola con el glomérulo renal, aparecen las células yuxtglomerulares, que se encuentran en la capa media, encargadas de la producción de renina. Los capilares a su vez se van reagrupando y uniendo para conformar la arteriola eferente, (la arteriola que sale de la nefrona). El endotelio que recubre estos capilares glomerulares es muy delgado y presenta poros esféricos de aproximadamente 500 a 600 Å de diámetro, los cuales permiten el proceso de filtrado sanguíneo.^{17,18}

Por su parte, la cápsula de Bowman envuelve al glomérulo renal y consta de dos capas: la capa parietal y la capa visceral. Entre estas dos capas se forma un espacio, el espacio capsular o también llamado espacio urinario. La capa parietal de la cápsula, está compuesta por un epitelio escamoso simple que se continúa con el epitelio del túbulo contorneado proximal. La capa visceral, está formada por una capa de células epiteliales especializadas denominadas podocitos, los cuales envuelven a las células endoteliales de los capilares del glomérulo renal. Dado que los podocitos no se encuentran unidos, entre ellos se forman unas aberturas que se llaman hendiduras de filtración, que es por donde pasa gran parte de la sangre que sale de los capilares glomerulares. Todos ellos desembocan en el espacio capsular y por último, al túbulo contorneado proximal.^{17, 18}

Los túbulos renales, son pequeños tubos de aproximadamente 40 mm de longitud que conducen la sangre que ha pasado por la cápsula de Bowman. Su característica anatómica es que parecen estar enroscados en forma de espiral. Estos se subdividen de acuerdo a su cercanía con el glomérulo en: túbulo contorneado proximal, asa de Henle y túbulo contorneado distal, los cuales dan lugar al túbulo colector. La unión de varios túbulos colectores da lugar a los cálices menores y mayores que consecuentemente, darán forma a un solo conducto de salida de cada riñón, los uréteres derecho e izquierdo.^{17,18}

El túbulo contorneado proximal inicia en el polo urinario del glomérulo renal y termina en el asa de Henle. Es el túbulo más largo y más ancho de todos los segmentos de la nefrona. Está compuesto por un epitelio cilíndrico simple de aspecto piramidal de seis a doce células de diámetro. Estas células poseen microvellosidades largas y delgadas, muy juntas, así como mitocondrias, lisosomas, lo que permite un mecanismo para absorción de sustancias. En sus partes laterales, estas células presentan interdigitaciones que las hacen funcionar como una sola.^{17,18}

El asa de Henle tiene una parte recta descendente, que es continuación del túbulo contorneado proximal, un segmento curvo o asa de Henle y un segmento recto, denominado ascendente que se une al túbulo contorneado distal. Las azas de Henle de la región yuxtamedular son largas mientras que las corticales son cortas. En la rama descendente, el epitelio cambia de manera rápida luego del túbulo contorneado proximal, pasando a ser un epitelio plano, con pocas microvellosidades y un diámetro de 14 a 22 micras. En la rama ascendente el cambio de epitelio también es súbito y vuelve a ser de tipo cúbico, con un diámetro de 30 a 50 micras.^{17,18}

El túbulo contorneado distal es también un tubo flexuoso corto, que se subdivide en: una parte recta, que es la prolongación de la porción ascendente del asa de Henle. Está compuesto por un epitelio cuboideo y pocas microvellosidades cortas. Y también la parte en contacto con el polo vascular del glomérulo renal o mácula densa (región que se ubica entre las arteriolas aferente y eferente). Las células de esta región son cúbicas, altas y con muchas microvellosidades. Por último, existe una porción contorneada, el túbulo contorneado distal. Estos tubos son cortos (4 a 5 mm) con un diámetro de 25 a 45 m. Su epitelio es cuboideo bajo, con pocas microvellosidades.^{17,18}

El aparato yuxtaglomerular consiste en la mácula densa del túbulo distal, las células yuxtaglomerulares de la arteriola aferente y las células mesangiales. La importancia del aparato yuxtaglomerular radica en la función que este desempeña en el control de la presión arterial, mediante la producción y secreción de renina, enzima encargada de la escisión del angiotensinógeno plasmático a angiotensina I y ésta última a su vez, es transformada durante su pasaje por los pulmones a angiotensina II por acción de la enzima convertidora de angiotensina, la cual forma parte esencial del sistema renina-angiotensina-aldosterona.^{17,18}

Finalmente, los túbulos colectores, son la interconexión entre los túbulos contorneados distales y los uréteres. En estos túbulos se pueden identificar dos tipos de células cuboides denominadas: células principales (sin función conocida), y células intercaladas, cuya función es transportar y excretar de manera activa iones de hidrógeno. La confluencia de varios túbulos colectores se denomina conductos de Bellini, de mayor diámetro y los que se encuentran formados por epitelio cilíndrico alto. Por último, los conductos excretorios del riñón los conforman los cálices menores y mayores, la pelvis renal, el uréter, la vejiga y la uretra.^{17, 18}

2.3.1.2 Fisiología renal

Los riñones realizan sus funciones más importantes filtrando el plasma y eliminando sustancias del filtrado con una intensidad variable, dependiendo de las necesidades del cuerpo, para el mantenimiento de la homeostasis. Los riñones eliminan las sustancias no deseadas del filtrado y, por consecuencia del cuerpo, excretándolas a la orina mientras devuelven las sustancias necesarias nuevamente a la sangre. Sin embargo, los riñones cumplen con otras funciones importantes dentro del organismo entre las cuales figuran las siguientes: ^{18,19}

- Excreción de productos metabólicos de desecho y sustancias químicas extrañas: como se menciona previamente, los riñones son el principal medio de eliminación de los productos de desecho del metabolismo innecesarios para el cuerpo. Los productos eliminados son la urea, la creatinina, el ácido úrico, los productos finales del metabolismo de la hemoglobina y los metabolitos de varias hormonas, así también son eliminadas las toxinas y sustancias extrañas ingeridas o producidas por el cuerpo.^{18,19}
- Regulación de los equilibrios hidroelectrolíticos y regulación de la osmolaridad del líquido corporal: la excreción de agua y electrolitos debe realizarse a la misma velocidad con la que estos ingresan al organismo para el adecuado mantenimiento de la homeostasis, dado que si la cantidad que ingresa al organismo es mayor que la excretada, la cantidad de líquido o electrolitos aumentará y por el contrario, si el ingreso de la sustancia es menor que la excreción, la cantidad en el cuerpo se reducirá.^{18,19}

Los riñones deben ajustar la excreción de agua y electrolitos con base a la ingesta de los mismos por la persona, y a su vez, la ingesta en una persona está afectada por los hábitos de comida y bebida de dicha persona. Debido a esto, los riñones cuentan con una gran

capacidad para alterar la concentración de electrolitos y agua en respuesta a su concentración dentro del organismo, tanto que estudios experimentales han demostrado que, en muchas personas, la ingesta de sodio puede aumentarse más de diez veces con respecto a su valor normal o reducirse a menos de una décima de su valor normal con cambios relativamente pequeños, lo cual aplica también para el resto de electrolitos.^{18,19}

- Regulación de la presión arterial: los riñones realizan una función dominante en el control a largo plazo de la presión arterial al realizar la excreción variable de sodio y agua, sin embargo, los riñones también contribuyen regulando la presión arterial a corto plazo mediante la secreción de sustancias vasoactivas como la renina, mencionada previamente.^{18,19}
- Regulación del equilibrio ácido-básico: junto con los pulmones y los amortiguadores plasmáticos, los riñones son los encargados de la regulación ácido-básica mediante la excreción de ácidos y la regulación de los depósitos de amortiguadores en el líquido corporal, ya que los pulmones son los únicos medios de eliminar ciertos tipos de ácidos generados por el organismo.^{18,19}
- Secreción, metabolismo y excreción de hormonas: los riñones juegan un papel importante en la secreción de eritropoyetina la cual estimula la producción de eritrocitos. Por otro lado, la formación del calcitriol en el riñón es de suma importancia para el depósito normal del calcio en el hueso y la reabsorción del calcio en el aparato digestivo.^{18,19}
- Gluconeogenia: los riñones son capaces de sintetizar glucosa a partir de los aminoácidos y otros precursores durante los periodos de ayuno prolongado.^{18,19}

Pese a que todas las funciones realizadas por el riñón son de suma importancia, se profundizará en los mecanismos por lo que se produce la filtración, reabsorción, secreción y excreción de sustancias.^{18,19}

2.3.1.2.1 Filtrado glomerular

La cantidad de sangre que pasa por el riñón o flujo sanguíneo renal es de aproximadamente 1.1 L/min., en una persona adulta de 70 kg. Considerando que la sangre que

sale del corazón por minuto (gasto cardiaco) es de 5 litros/min, los riñones reciben el 20-25% del gasto cardiaco, el cual es filtrado en un lapso de cinco minutos. De los 1.1 l/min que pasan por el riñón, tan solo 125 ml/min pasan por entre los glomérulos renales, volumen que se denomina TFG.^{18,19}

La presión de filtración es uno de los factores determinantes para que el plasma de la sangre pase por entre la membrana glomerular y, por lo tanto, para que se produzca la filtración. La presión puede ser de dos orígenes: del agua (presión hidrostática) o de las proteínas (presión oncótica). La presión hidrostática en el capilar glomerular es de 60 mmHg, mientras que en la cápsula de Bowman es de 15 mmHg. La presión oncótica en los capilares glomerulares es de 21mmHg y en la cápsula de Bowman es de cero. La presión resultante o presión eficaz de filtración (PEF), es la suma algebraica de todas estas presiones.^{18,19}

El volumen de plasma que se filtra por unidad de tiempo desde los capilares glomerulares a la cápsula de Bowman se conoce como TFG. La TFG no solo depende de la PEF, sino que también depende de la permeabilidad de las membranas glomerulares al agua (permeabilidad hidráulica) y del área de superficie filtrante.^{18,19}

Al producto de la permeabilidad hidráulica por el área de superficie, se le denomina coeficiente de filtración (Kf). En una persona con peso de 70 Kg, la TFG es de 180 L/día (125 mL/min.) En otras regiones del cuerpo, la filtración a una presión de 10.12 mmHg es de 4L/día, lo que indica que la enorme cantidad de filtrado del riñón depende de Kf (10 a 100 veces mayor que en otros capilares) y la gran superficie de intercambio de los glomérulos renales.^{18,19}

La barrera de filtración (células endoteliales, lámina basa, podocitos) impiden la salida de las células sanguíneas y de las macromoléculas, por lo tanto, el ultrafiltrado es similar al plasma. La lámina basal atrapa las moléculas mayores de 69.000 daltons. Las células endoteliales poseen polianiones que impiden el paso de sustancias con carga negativa. Las células mesangiales son las encargadas de limpiar la barrera de filtración.^{18,19}

El flujo sanguíneo renal es directamente proporcional a la presión en la arteriola aferente e inversamente proporcional a la resistencia al flujo, la cual a su vez guarda estrecha relación con el diámetro de los vasos. El riñón posee un mecanismo de autorregulación de manera que, ante cambios de presión que oscilen entre 80 y 180 mmHg, el flujo sanguíneo y la filtración glomerular

se mantendrán constantes. Un aumento de la presión en la arteria renal desencadena una vasoconstricción en la arteriola aferente impidiendo de esta manera que la presión en los capilares glomerulares se incremente; por el contrario, si la presión en la arteria renal desciende, la arteriola aferente se vasodilata para mantener la presión y el flujo constante.^{18,19}

Los mecanismos responsables de la autorregulación son: el mecanismo miógeno y el servomecanismo túbulo-glomerular. El mecanismo miógeno está basado en la capacidad que tiene el músculo liso de la arteriola aferente de responder con una contracción cuando la presión se incrementa y de relajarse cuando la presión desciende. En este sentido se parecería al mecanismo del huso muscular que se activa cuando la fibra muscular es alargada (al incrementar la presión en la arteriola, el diámetro de ésta tiende a aumentar debido a su estructura laxa y distensible), su respuesta es la contracción muscular. En este caso, el mecanismo subyacente es la entrada de Ca^{++} en la célula muscular lisa el cual desencadena la contracción. El servomecanismo túbulo-glomerular está basado en la producción de un agente vasoconstrictor (que parece ser la adenosina, puesto que la arteriola aferente posee receptores para esta sustancia) ante la subida de la presión arterial; ante el descenso de la presión, se desencadena el mecanismo de la renina-angiotensina que incrementa la presión.^{18,19}

2.3.1.2.2 Reabsorción y secreción tubular

El filtrado glomerular luego de pasar por la cápsula de Bowman pasa por el tubo contorneado proximal, que es el lugar donde se reabsorbe el 80% de todo el filtrado glomerular. Las siguientes son las sustancias que se reabsorben en esta porción:^{18,19}

- Sodio (por diferentes mecanismos)
- Agua (por difusión)
- Glucosa y aminoácidos (cotransporte con el sodio).
- Aminoácidos y pequeñas moléculas proteicas (por pinocitosis)
- Urea, vitaminas hidrosolubles, calcio y fosfato.
- Potasio y secreción de ácido úrico.

En el tubo contorneado proximal:

- Se reabsorbe desde el 67% hasta el 80% del sodio, cloruro del filtrado glomerular.

- El sodio se bombea en forma activa mediante una bomba de sodio dependiente de ATP; el cloruro sigue al sodio para conservar la neutralidad eléctrica y por el agua para mantener el equilibrio osmótico.
- Se reabsorbe casi el 100% del bicarbonato y el 100% del agua del filtrado glomerular.
- Es reabsorbida toda la glucosa, los aminoácidos y algunas proteínas pequeñas que pasan.
- El túbulo contorneado proximal puede servir como elemento excretor de toxinas y fármacos que deben eliminarse con rapidez, como los hidrogeniones, amoníaco, ácido úrico la penicilina o las catecolaminas (adrenalina o noradrenalina).
- Se conservan cada día 140 gr de glucosa, 430 gr de sodio, 500 gr de cloruro, 300 gr de bicarbonato, 18 gr de potasio, 54 gr de proteínas y alrededor de 142 L de agua.

La porción descendente del asa de Henle:

- Es muy permeable al agua
- Es, más o menos permeable a la urea, el sodio, el cloruro y otros iones.

La porción ascendente y delgada del asa de Henle:

- No es permeable al agua ni a la urea, pero si posee bombas para eliminación de cloruro y se cree que el sodio sale para mantener la neutralidad eléctrica.
- En esta parte de la nefrona el filtrado se torna muy concentrado.
- Esta parte de la nefrona crea un mecanismo que se ha denominado contracorriente, en el cual la osmolalidad del filtrado cambia desde muy baja en al asa descendente a muy alta en al ascendente de manera que las circunstancias son muy cambiantes en estas áreas del riñón por lo que los factores que determinan la reabsorción de una sustancia pueden variar.^{18,19}

2.3.1.2.3 La parte gruesa del asa de Henle

Forma parte del aparato yuxtaglomerular que está compuesto por la mácula densa, las células yuxtaglomerulares de la arteriola aferente y las células mesangiales. Las células de la mácula densa al parecer vigilan el volumen del filtrado glomerular y la concentración de sodio. Si la concentración de este ión es menor del umbral específico, las células de la mácula densa pueden: dilatar las arteriolas glomerulares aferentes para incrementar el flujo al glomérulo o estimular a las células yuxtaglomerulares para que liberen renina a la circulación. Esta hormona convierte el angiotensinógeno (presente en el torrente sanguíneo) en angiotensina I, un agente vasoconstrictor de ligera intensidad. En el pulmón, esta sustancia es convertida en angiotensina II por la enzima convertidora de angiotensina, que es una potente vasoconstrictora de las arteriolas eferentes. La angiotensina II estimula las células de la corteza suprarrenal para producir aldosterona que actúa sobre el túbulo contorneado distal. Los dos anteriores mecanismos incrementan la presión de filtrado glomerular, de manera que es un mecanismo de control automático para el control de la presión arterial general y de control del funcionamiento renal. El filtrado que llega al tubo contorneado distal, debido a los mecanismos de contracorriente es hipotónico. En ausencia de la hormona antidiurética, el túbulo contorneado distal y el tubo colector son impermeables completamente al agua, por lo que todo el filtrado que llegue a estas estructuras será eliminado por el riñón en forma de orina. En presencia de hormona antidiurética, las células del tubo distal se tornan permeables al agua y a la urea. Esta acción torna a la orina hipertónica.^{18,19}

Es de resaltar que todos los elementos que son reabsorbidos en las diferentes partes de la nefrona pasan al sistema circulatorio, pues los capilares arteriales y venosos de la médula renal son permeables al agua y a los electrolitos que se encontraban en el filtrado glomerular pero que fueron reabsorbidos por el epitelio de estos túbulos y que luego pasan al sistema circulatorio. Los cambios en la osmolaridad se mantienen tanto para el sistema de tubos del riñón como para el de los capilares sanguíneos.^{18,19}

2.3.1.2.4 Excreción renal

La función final del sistema renal es excretar la orina. De esta función se encargan los conductos excretorios como los son los cálices renales, los uréteres, la vejiga y la uretra.^{17,18}

A partir de la explicación anterior de la fisiología del riñón, es fácil comprender como en las nefropatías crónicas o en una insuficiencia renal, las funciones homeostáticas pueden interrumpirse y, en consecuencia, aparecer anomalías intensas en los volúmenes del líquido corporal y en la composición de éste. En presencia de una insuficiencia renal completa, se acumula la suficiente cantidad de electrolitos y sustancias nocivas para el organismo que pueden causar la muerte en días, a menos que se intervenga oportunamente para restablecer la homeostasis de los líquidos y electrolitos corporales.^{18,19}

2.3.2 Enfermedad Renal Crónica

La ERC se incluye dentro de un grupo de enfermedades compuestas por diferentes procesos fisiopatológicos que se caracterizan por anomalías de la función renal y deterioro progresivo de la tasa de filtrado glomerular, con implicaciones para la salud. Actualmente se clasifica mediante las guías *KidneyDisease: Improving Global Outcomes (KDIGO)*, en cinco grados según la TFG, aunque también puede ser clasificada según su etiología o según el filtrado de albúmina (ver Anexo 11.1). Según la TFG, el grado 1 es aquel que presenta una TFG >90 ml/Kg/1.73m² que se toma como normal o elevado; grado 2, 60-89ml/Kg/1.73m² que se considera ligeramente disminuido; grado 3a, 45-59 ml/Kg/1.73m², que es ligera a moderadamente disminuido; grado 3b, 30-44 ml/Kg/1.73m², moderada a gravemente disminuida; grado 4, 15-29 ml/Kg/1.73m², gravemente disminuida; grado 5, <15 ml/Kg/1.73m² que ya es descrito como fallo renal. Mediante estas guías, se cataloga como enfermo renal crónico a todo aquel paciente que presenta, durante al menos tres meses, un filtrado glomerular menor a 60 ml/kg/1.73m² (KDIGO grado 3 a 5), albuminuria, alteraciones del sedimento urinario, alteraciones electrolíticas u otras alteraciones de origen tubular, alteraciones estructurales histológicas, lesión renal evidenciada mediante estudios de imagen o aquel paciente con trasplante renal (ver Anexo 11.2).^{1,15,20,21}

La sintomatología de los pacientes con esta enfermedad varía con base al grado de afectación, permitiendo desarrollarse desde un estado completamente asintomático hasta una falla renal total.

En cuanto al tratamiento, el mismo dependerá de la etiología de la enfermedad, así como del grado de la misma en que se encuentre el paciente. Sin embargo, en un inicio se toman medidas básicas como cambios en el estilo de vida y restricciones alimenticias; cuando la tasa de filtrado glomerular disminuye por debajo de 15 ml/kg/1.73m², los principales tratamientos

médico sustitutivo a los que se recurre es la HD, procedimiento a través del cual se realiza, de forma artificial, la eliminación de productos de desecho y sustancias tóxicas de la sangre. Aunque también puede realizarse DP que, a diferencia de la HD, realiza una eliminación del exceso de agua y electrolitos del cuerpo mediante un filtrado a través de la membrana peritoneal. Así mismo, puede recurrirse al trasplante renal que consistirá en la inserción de un riñón sano en el cuerpo del paciente con ERC para que realice las funciones propias del riñón en el mismo.^{1,11,20,21}

Como consecuencia de la insuficiencia excretora por parte del riñón, el paciente con ERC desarrollará un estado urémico, el cual dará lugar a las complicaciones y alteraciones hidroelectrolíticas, endocrino-metabólicas, neuromusculares, cardiopulmonares, alteraciones del aparato gastrointestinal, hematológicas e inmunológicas comunes de los pacientes con ERC.^{1,11,20,21}

2.3.3 Cuidador primario

Dado que los pacientes con ERC en HD se vuelven dependientes de máquinas para realizar la limpieza de su sangre y, consecuentemente, dependientes de otras personas que les ayuden a acudir a los centros de hemodiálisis o a realizar diferentes actividades para las cuales ellos son incapaces, surge el término: cuidador primario. Cuidador primario es aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o amigo, que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica sin retribución monetaria, también conocido como cuidador primario informal, debido a que dicha persona no cuenta con la preparación académica para desarrollar dicha labor, ya que a la persona que cuenta con la capacitación académica (médicos y personal paramédico), se le llama cuidador primario formal.^{18,22}

2.3.4 Calidad de vida

2.3.4.1 Definición

La calidad de vida puede definirse como el estado de bienestar general de un sujeto, expresado mediante un término multidimensional, dado que abarca políticas sociales que van desde buenas condiciones de vida que son objetivas, hasta un alto grado de bienestar subjetivo,

que a su vez estará alterado por múltiples factores sociales, psicológicos, ambientales y materiales.²³

El término calidad de vida ha sido utilizado en última instancia indistintamente del término CVRS, no obstante, dependiendo de la población a la que se esté estudiando, abarcará distintos aspectos tanto internos como externos de un sujeto y a su vez, la CVRS proporcionará un enfoque principalmente relacionado con el proceso salud/enfermedad de una persona. Por otro lado, la CVRS suele ser utilizada también como indicador del impacto de un tratamiento en un paciente, así como el impacto mismo de una enfermedad sobre un sujeto.²⁴

Por lo anterior, la CVRS puede definirse, para fines de este estudio, como la referencia subjetiva de una persona de su sensación de bienestar relacionada con su estado de salud en general y su capacidad para llevar a cabo las distintas actividades.

2.3.4.2 Calidad de vida y su importancia

La importancia de la medición de la calidad de vida o de la CVRS, deriva en que ambas son importantes fuentes de información al momento de describir el impacto de la enfermedad en la vida de los pacientes y en la evaluación de la efectividad de los tratamientos. Así mismo, ha sido posible determinar su utilidad en la práctica clínica cotidiana en estudios de eficacia, efectividad, riesgo o como indicador de la calidad del cuidado, esto con la finalidad de monitorear la salud de la población, evaluar el efecto de las políticas sociales y de salud, focalizar los recursos con relación a las necesidades, diagnóstico de la naturaleza, severidad y pronóstico de una enfermedad y evaluar los efectos de un tratamiento.²⁴

En cuanto a los cuidadores primarios de los pacientes con ERC, determinar la calidad de vida resulta primordial como indicador del impacto que ha causado en estos sujetos volverse la principal fuente de ayuda de los pacientes y la manera en que esto puede afectar así mismo su estado de salud en general pues las mediciones en CVRS han permitido describir una condición o estado de salud, señalar cambios en el funcionamiento de una persona, proveer un pronóstico o establecer normas de referencia.²⁴

Ya que se ha demostrado que la calidad de vida es uno de los aspectos que resulta más seriamente afectada en muchos de los cuidadores primarios, la misma se ha vuelto tema de estudio en diferentes tipos de poblaciones perjudicadas actualmente, ya que por lo general estos sujetos no se encuentran incluidos dentro de los programas de salud.^{24, 25}

2.3.4.3 Medición de la Calidad de vida

Actualmente existen diferentes cuestionarios que evalúan la calidad de vida de pacientes en general, sin embargo, uno de los más utilizados es el cuestionario COOP/WONCA, el cual se desarrolló originalmente en atención primaria por el grupo COOP y constaba de 9 ítems unifactorial, inicialmente con dibujos con escala de 5 puntos, donde las puntuaciones más altas expresaban peores niveles de funcionamiento. En 1988, la World Organization of National Colleges, Academies, and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians (WONCA), adoptó este instrumento reduciendo el número de ítems a siete multifactoriales que permitieron tener un mejor control de las variables a estudio. El cuestionario COOP/WONCA ha demostrado su validez y fiabilidad en numerosos estudios llevados a cabo en diferentes países, y en pacientes con distintos problemas de salud para medir la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS).²⁶

Este es un instrumento breve, eficiente, con validez, fiabilidad y facilidad de uso en diferentes poblaciones donde se evalúa principalmente las dimensiones de sentimientos, actividades cotidianas, actividades sociales, cambio en el estado de salud, dolor, apoyo social y calidad de vida en general a través de siete ítems, con cinco opciones donde las puntuaciones más altas expresan los peores niveles de funcionamiento.²⁶

2.3.5 Sobrecarga subjetiva

Debido a la responsabilidad y dependencia hacia el cuidador primario que se origina en el paciente con ERC en HD, en el cuidador primario pueden surgir diferentes problemas que lo afecten directa o indirectamente. Debido a lo anterior se ha englobado en un solo concepto al estado psicológico que surge de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que aparecen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad y, actualmente se conoce como: sobrecarga subjetiva. Esta puede

ser evaluada mediante distintos test que se han desarrollado, los cuales indican el grado de sobrecarga.^{27,28}

En muchos estudios acerca de la sobrecarga en el cuidador, realizados alrededor del mundo, se ha hecho evidente la utilidad de la escala de sobrecarga de Zarit. Dicho instrumento contaba, originalmente, con 29 ítems diseñados para evaluar la carga subjetiva asociada al cuidado de pacientes con enfermedades crónicas, teniendo en cuenta los siguientes aspectos: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados. En su revisión se redujo el número de ítems a 22, con lo que actualmente, están relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuida a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en una escala que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Se interpreta de la siguiente manera al sumar todos los ítems: <47: No sobrecarga, 47-55: Sobre carga leve y >55: sobrecarga intensa.^{27,28}

Esta herramienta presenta gran confiabilidad íter-observador (coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0.71 en su estudio original y 0.71-0.85 en validaciones internacionales); consistencia interna (alfa de Cronbach de 0.85-0.93 en varios países como España, Chile, Argentina). En el año 2014 en México demostró gran validez de apariencia y contenido en diferentes adaptaciones lingüísticas en las que se aplicó con una confiabilidad del 86%. La escala total tuvo un índice alfa=0.84, lo cual indica gran confiabilidad a los tres y seis meses de que el cuidador primario se encuentra desarrollando dicha actividad.^{27,28}

2.4 Marco demográfico

Según la Encuesta Nacional de Condiciones de Vida (ENCOVI), para junio de 2014 la población de Guatemala ascendía a más de 15.6 millones de personas, con una distribución por grupo etario que evidencia que el 44.3% de la población corresponde a menores de 15 años y el 63.1% de la población es menor de 25 años. Únicamente el 4.1% de los habitantes de Guatemala son mayores de 64 años de edad lo que evidencia que Guatemala cuenta con población principalmente joven. Según los registros del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (MSPAS) en la distribución de la ERC por grupos de edad y sexo, para jóvenes entre 20 y 29 años, se reportan tasas más altas en el sexo masculino; asimismo se presenta incremento general de tasas entre 40-49 años para ambos sexos.^{2,29,30}

La mayor proporción de casos para este evento lo presentan las personas sin ninguna escolaridad o nivel primario; sexo femenino y en ocupaciones elementales (limpiadores, asistentes, recolectores, peones, vendedores, etc.); seguido por agricultores calificados (exclusivo de hombres), por residencia pertenecen a los departamentos de la costa sur con altas temperaturas ambientales.³⁰

La distribución geográfica de tasas de mortalidad en el 2013, muestra que el evento se localizó en todo el país, sin embargo, los departamentos ubicados en el cuarto y tercer cuartil se encuentran en el sur (franja del pacífico), centro, oriente y occidente del país).³⁰

En cuanto a la distribución de la población dentro de grupo de pertenencia, en Guatemala el 60.9% de la población se consideran ladinos, 38.5% se auto identifican como población indígena y solo un 0.5% de la población se encuentra dentro de otro grupo de población. Por los registros del MSPAS, la distribución porcentual de morbilidad por pertenencia a pueblos en cuanto a la ERC, es marcadamente mayor en la población mestiza/ladina, en un 59%; en comparación con la población Maya, que solo presenta un 11% de la población afectada por esta enfermedad.^{2,30}

En el periodo de los años 2008 a 2015, según las tasas de prevalencia obtenidas de los registros Sistema de Información Gerencial de Salud(SIGSA) del MSPAS, se muestra un incremento del 75% de la ERC ya que la misma era de cuatro en el 2008 y aumentó a siete casos por cada cien mil habitantes en el 2015.^{2,30}

2.5 Marco geográfico

En Guatemala actualmente existen limitados centros públicos de atención dedicados a atender esta morbilidad, entre ellos, la Unidad de Atención al Enfermo Renal Crónico (UNAERC), Hospital Roosevelt (HR), Fundación para el Niño Enfermo Renal (FUNDANIER), Hospital General San Juan de Dios (HGSJD), Hospital Regional de Occidente (HRO), Hospital Militar e IGSS. Según estadísticas de UNAERC entre 2009 a 2013 han atendido un promedio de 1,292pacientes nuevos por año. En los años 2015 y 2016 se tiene un total 1736 y un promedio de 145.²

La tasa de mortalidad por ERC presenta 18% de incremento en el período 2008-2013, con promedio porcentual de incremento anual de 3.3%. La tasa del año 2013 es de 13.9 por 100,000 habitantes con 2,146 casos. El departamento de Retalhuleu presenta tasas más altas en comparación a los otros departamentos 37.1% por 100,000 habitantes (118 casos), casi tres veces más de la tasa nacional; sin embargo, entre los años 2008 y 2013 Zacapa presentó el mayor incremento (119%), seis veces más del incremento del país para el mismo período, seguido de Petén (75%); contrario a los departamentos de Santa Rosa, Suchitepéquez y Chimaltenango que presentaron un decremento de 36, 31 y 23%, respectivamente.²

No se tienen registros completos de prevalencia por ERC en el país, debido que el 90% de estas son asintomáticas en las etapas tempranas (grados 1-3) y solo son detectados los casos avanzados (grados 4-5) que necesitan tratamiento sustitutivo de la función renal. La suma de la población atendida en UNAERC y el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social(IGSS) fue de más de 8,000 pacientes con ERC, que podrían corresponder a una tasa de 53% por 100,000 habitantes para el año 2013.^{2,31}

2.6 Marco institucional

El IGSS cuenta con unidades en distintas áreas a nivel nacional para brindarle mejor atención a sus afiliados. Entre ellas se encuentra la Unidad de Consulta Externa (COEX) de Enfermedades, con aproximadamente 27 clínicas de especialidades y subespecialidades. Las clínicas de la uno a las cinco son de nefrología, sin embargo, a la dos, tres y cinco acuden los pacientes con ERC afiliados al IGSS que llevan seguimiento en Nefrología. Debido a los cuidados que necesitan, por lo general, también llegan acompañados de un cuidador.^{32,33}

3. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

Determinar calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario del paciente con ERC que asiste en la clínica de Nefrología de la Consulta Externa de Enfermedades del IGSS, durante el periodo de abril-junio de 2017.

3.2 Objetivos específicos

- 3.2.1** Describir las características epidemiológicas de la muestra a estudio según: edad, sexo, procedencia, escolaridad, parentesco y tipo de cuidador.
- 3.2.2** Evaluar la calidad de vida relacionada a la salud en la muestra a estudio medida mediante el cuestionario de Coop-Wonca.
- 3.2.3** Identificar el nivel sobrecarga subjetiva en la muestra a estudio medida mediante el Test de Zarit.

4. POBLACIÓN Y MÉTODOS

4.1 Tipo y diseño de investigación

- Enfoque: cuantitativo
- Diseño: transversal

4.2 Unidad de análisis y de información

4.2.1 Unidad de análisis: respuestas de los cuidadores primarios que acompañaron a los pacientes con ERC obtenidas por medio del instrumento de recolección de datos.

4.2.2 Unidad de información: cuidadores primarios que acompañaron a los pacientes con ERC con seguimiento en las clínicas uno, tres y cinco de Nefrología de la COEX de Enfermedades del IGSS, durante el periodo de abril-junio de 2017 que aceptaron participar en el estudio.

4.3 Población y muestra

4.3.1 Población

4.3.1.1 Población diana: cuidadores primarios de los 1695 pacientes con ERC en hemodiálisis, con seguimiento en las clínicas uno, tres y cinco en la Unidad de Nefrología de la COEX de Enfermedades del IGSS registrados durante el año 2016.³⁴

4.3.1.2 Población de estudio: cuidadores primarios de los pacientes con ERC que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión.

4.3.2 Muestra

4.3.2.1 Marco muestral: la unidad primaria fueron las clínicas uno, tres y cinco de la subespecialidad de Nefrología de la COEX de Enfermedades del IGSS; la unidad

secundaria fueron los cuidadores primarios que acompañen a los pacientes con ERC que tienen seguimiento en dichas clínicas.

4.3.2.2 Tipo y técnica de muestreo: el muestreo fue probabilístico aleatorio simple sin reemplazo. El cálculo de la muestra se realizó a través de la fórmula de variables cualitativas para la población finita, estimando la proporción de una población, la cual se presenta a continuación:

$$n = \frac{Nz^2pq}{d^2(N - 1) + z^2pq}$$

Donde:

n= tamaño de la muestra

N= población

z= coeficiente de confiabilidad

p= proporción esperada o prevalencia de la variable de interés en la población^{4,8}

q= 1-p

d= error

Para este estudio se tiene una población de 1,695, confianza del 95% con error del 5% y proporción esperada del 0.5. Obteniendo una muestra de 314 individuos.^{4,8,34}

$$n = \frac{1695 * 1.96^2 * 0.5 * 0.5}{0.05^2(1695 - 1) + 1.96^2 * 0.5 * 0.5} = 313.33 = 314$$

Se calcula el 10% del total de la muestra como proporción de ajuste de pérdida. Utilizando la siguiente fórmula:

$$n^2 = n \left(\frac{1}{(1 - r)} \right) =$$

Donde:

n²= ajuste y pérdida

n = muestra

r = proporción esperada

$$n^2 = 314 \left(\frac{1}{(1 - 0.1)} \right) = 348.89 = 349$$

Se utilizó la muestra de 314 con proporción esperada de 0.1, se obtuvo un ajuste y pérdida de 349 de participantes. Ésta se tomó por conveniencia seleccionando a los cuidadores ubicados en la sala de espera, mientras el paciente se encuentra en consulta.

4.4 Selección de sujetos de estudio

4.4.1 Criterios de inclusión

Todos los cuidadores primarios:

- De pacientes con ERC en hemodiálisis.
- De pacientes que llevaron seguimiento en la clínica uno, tres y cinco de Nefrología de la COEX de Enfermedades del IGSS.
- Que tenían al menos tres meses de apoyar al paciente.
- Mayores de 18 años.
- Que aceptaron participar en el estudio y firmaron el consentimiento informado.

4.4.2 Criterios de exclusión

Todos los cuidadores primarios que:

- Recibieron remuneración monetaria por cuidar al paciente.

4.5 Definición y operacionalización de variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de variable	Escala de medición	Criterios de clasificación / unidad de medida	
Caracterización epidemiológica	Edad	Tiempo en que ha vivido una persona. ³⁵	Edad en años cumplidos hasta el día de la entrevista.	Numérica discreta	Razón	Años
	Sexo	Condición orgánica masculina o femenina de los animales o las plantas. ³⁵	Autopercepción de la identidad sexual durante la entrevista.	Categórica dicotómica	Nominal	Masculino Femenino
	Procedencia	Origen, principio de donde nace o se deriva algo. ³⁵	Lugar de residencia actual según: 1. Metropolitana (Guatemala) 2. Norte (Alta Verapaz y Baja Verapaz) 3. Nororiente (El progreso, Izabal, Zacapa, Chiquimula) 4. Suroriente (Santa Rosa, Jalapa, Jutiapa) 5. Central: (Sacatepéquez, Chimaltenango, Escuintla) 6. Suroccidente (Sololá, Totonicapán, Quetzaltenango, Suchitepéquez, Retalhuleu, San Marcos) 7. Noroccidente (Huehuetenango, Quiché) 8. Petén	Categórica policotómica	Nominal	Metropolitana Norte Nororiente Suroriente Central Suroccidente Noroccidente Petén
	Escolaridad	Tiempo durante el cual un alumno asiste a un centro de enseñanza. ³⁵	Último nivel de educación formal obtenido.	Categórica	Ordinal	Primaria Básica Diversificada Universitaria Ninguna
	Parentesco	Vínculo por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio, u otra relación estable de afectividad análoga a esta. ³⁵	Tipo de vínculo familiar con respecto al paciente con ERC.	Categórica policotómica	Nominal	Papá/mamá Hijo/a Esposo/a Hermano/a Yerno/nuera Otro

	Tipo de Cuidador	Aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o amigo, que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica sin retribución monetaria. ³⁵	Tipo de cuidador según: 1. Formal: recibió capacitación previa para ser cuidador. 2. Informal: sin capacitación previa.	Categórica dicotómica	Nominal	Formal Informal
	Calidad de Vida Relacionada a la Salud	Condiciones de vida que son objetivas hasta un alto grado de bienestar subjetivo, que a su vez estará afectado por múltiples factores sociales, psicológicos, ambientales y materiales. ³⁵	Respuesta a cuestionario Coop-Wonca sobre calidad de vida según: 1. <21= buena 2. >21= mala	Categórica dicotómica	Nominal	Buena Mala
	Sobrecarga Subjetiva	Estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad. ³⁵	Respuestas al Test de Zarit: 1. <47= ninguna 2. 47-55 = leve 3. >55 = intensa	Categórica policotómica	Nominal	Ninguna Leve Intensa

4.6 Recolección de datos

4.6.1 Técnicas

Se recolectaron los datos a través de una entrevista aplicando un cuestionario cerrado diseñado por las investigadoras, tomando como base el Test de Zarit y cuestionario de Coop – Wonca.^{23, 28}

4.6.2 Procesos

Para la recopilación de datos del estudio se realizaron los siguientes pasos:

Paso 1. Cumplimiento de documentación del instructivo para autorización de trabajo de graduación proporcionado por el Departamento de Capacitación y Desarrollo del IGSS.

- Formulario para Visto Bueno de realización del estudio del Depto. de Capacitación de Desarrollo por cada estudiante.
- Oficio de realización del estudio dirigida al Director Médico de la COEX de Enfermedades.
- Carta de la asesora y revisora del trabajo de graduación dirigida al Jefe Administrativo Departamento de Capacitación y Desarrollo.
- Autorización verbal y escrita del trabajo de graduación por el comité de investigación del IGSS.

Paso 2. Aprobación del protocolo por la Coordinación de Trabajos de Graduación (COTRAG) de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala (USAC).

Paso 3. Elaboración del instrumento de recolección de datos realizado por los estudiantes del grupo de investigación.

Paso 4. Se llevaron a cabo los cuestionarios en la sala de espera de las clínicas uno, tres y cinco los días lunes, martes, jueves y viernes, ya que son los días de consulta. Se realizaron en promedio 14 cuestionarios diarios, culminando la recolección de datos en 26 días

Paso 5. Se explicó el objetivo, contenido y finalidad de la investigación a todos los cuidadores primarios que cumplieron criterios de inclusión de la muestra.

Paso 6. Posteriormente, se procedió a solicitar la firma del consentimiento informado para participar.

Paso 7. Garantizó el llenado completo de cada instrumento de recolección al final de cada día de trabajo de campo.

4.6.3 Instrumentos

Debido a que el instrumento de recolección de datos fue elaborado por las investigadoras con base al Test de Zarit y cuestionario de Coop-Wonca. Para minimizar errores se llevó a cabo una prueba piloto (ver Anexo 11.4), en una institución con similares características que la estudiada. El instrumento se divide en tres series de la siguiente manera:

- Primera serie: caracterización epidemiológica de la población a estudio con preguntas para recolectar datos que incluyen: edad, sexo, procedencia, escolaridad, parentesco y tipo de cuidador.
- Segunda serie: calidad de vida, basada en el cuestionario de Coop-Wonca, el cual se plantea lo sucedido hace dos semanas con cinco posibles alternativas de respuesta ordenado de uno a cinco.
- Tercera serie: sobrecarga subjetiva, basado en el Test de Zarit. Consta de 22 ítems relacionados con la percepción subjetiva del cuidador cuando atiende al paciente con ERC, cada uno de los cuales tiene un valor en una escala que va desde uno (nunca), dos (rara vez), tres (algunas veces), cuatro (bastantes veces) y cinco (casi siempre).

4.7 Procesamiento y análisis de datos

4.7.1 Procesamiento de datos

Para el procesamiento de datos se realizaron los siguientes pasos:

1. Los instrumentos de recolección de datos se ordenaron cronológicamente, de acuerdo el número de boleta correspondiente.
2. Para fines de este estudio, la variable calidad de vida se sumó cada ítem individual y posterior se utilizó el índice de Coop total de la siguiente manera:
 - <21 buena calidad de vida
 - >21 mala calidad de vida

3. Para la variable sobrecarga subjetiva, según Test de Zarit, se hizo la sumatoria de los 22 ítems, determinando el nivel de la misma de la siguiente manera:

- < 47 no sobrecarga
- 47 – 55 leve
- >55 intensa

4. Se codificó las variables del instrumento de recolección de datos e ingresó a tablas en formato Excel 2010 de la siguiente manera:

Variable	Codificación	Categoría	Código
Edad	ED	10 – 19 años	1
		20 – 39 años	2
		40 – 59 años	3
		Más 60 años	4
Sexo	SEX	Femenino	1
		Masculino	2
Procedencia	PROCED	Metropolitana	1
		Norte	2
		Nororiente	3
		Suroriental	4
		Central	5
		Suroccidente	6
		Noroccidente	7
		Petén	8
Escolaridad	ESCO	Primaria	1
		Básica	2
		Diversificada	3
		Universitaria	4
		Ninguna	5
Parentesco	PARENT	Papá/mamá	1
		Hijo/a	2
		Esposo/a	3
		Hermano/a	4
		Yerno/nuera	5
		Otros	6
Cuidador	CUI	Formal	1
		Informal	2
Calidad de vida	CV	Buena	1
		Mala	2
Sobrecarga	SOB	Ninguna	1
		Leve	2
		Intensa	3

5. La variable edad se categorizó a numérica según los intervalos del MSPAS.

6. Una vez ingresados los datos en las tablas de datos, se procedió a su análisis, utilizando el programa Epi Info 7.2.

4.7.2 Análisis de datos

Después de la recolección de datos se realizó el análisis de la información de la siguiente manera:

- Para las variables categóricas (edad, sexo, procedencia, escolaridad, parentesco y tipo de cuidador) se hizo un análisis descriptivo de frecuencia y porcentaje que permite conocer el comportamiento de las mismas durante el periodo de trabajo de campo.
- En cuanto a las variables nivel de sobrecarga subjetiva y calidad de vida se hizo un análisis descriptivo de frecuencia y porcentaje.
- A partir de la elaboración de la base de datos estadísticos en el programa Excel 2010, se procedió a determinar: desviación estándar (DE) y media en la variable numérica (edad).

Los resultados obtenidos se representaron por medio de gráficas que permiten conocer el comportamiento en el IGSS y comparar con datos obtenidos en estudios internacionales relacionados con la calidad de vida del cuidador primario del paciente con ERC.

4.8 Alcances y límites de la investigación

4.8.1 Alcances

- Se considera un trabajo de investigación innovador, ya que el enfoque en el cuidador primario del paciente con ERC ha sido poco abordado en Guatemala.
- Se divulgará los resultados obtenidos a través de la entrega del trabajo de graduación al Departamento de Capacitación y Desarrollo, Dirección de la COEX de Enfermedades del IGSS, al revisor y asesor. Además, se ha iniciado la búsqueda de requisitos para la publicación en revistas científicas.

- Se propondrá al IGSS la creación de un protocolo de abordaje de atención multidisciplinario que incluya al cuidador primario de los pacientes con ERC.

4.8.2 Límites

- Poca colaboración por los participantes, por falta de disposición de tiempo, ya que tenían que estar pendientes al llamado de su paciente a las clínicas de nefrología.
- La cantidad diaria de individuos encuestados fue variable porque que no todos los pacientes asistían acompañados de su cuidador primario.
- Debido a que el día miércoles era únicamente entrega de recetas, se perdió un día de la semana para recolección de datos.

4.9 Aspectos éticos de la investigación

4.9.1 Principios éticos generales

Los principios fundamentales considerados en la investigación son los siguientes:

- **Beneficiencia:** se refiere a obrar en función del mayor beneficio existente para el paciente y se debe procurar el bienestar de la persona enferma. En este caso con los resultados obtenidos se evidenciará la calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores primarios, para que en el futuro puedan ser incluidos en programa de salud.³⁶
- **No maleficiencia:** este principio también busca el bienestar del paciente, sin embargo, pueden acontecer complicaciones no contempladas que eventualmente pudieran perjudicarlo directa o indirectamente. Por tanto, es muy importante evaluar el riesgo-beneficio de cualquier conducta.³⁶
- **Autonomía:** consiste en la autodeterminación de cada persona, es decir que tiene la libertad de tomar sus propias decisiones basadas en sus intereses, deseos y creencias. Como profesionales de salud, corresponde respetar tales, aunque no estemos de acuerdo. Esto le

da un nuevo enfoque a la relación paciente-profesional de la salud, ya que al paciente se le trata como adulto responsable con la capacidad y el derecho de decidir entre las opciones presentes, en una determinada situación clínica.³⁶

- Justicia: se relaciona con la norma moral de dar a cada quien lo que necesita, derivando ciertas obligaciones, como realizar una adecuada distribución de los recursos, proveer a cada paciente de un adecuado nivel de atención, y disponer de los recursos indispensables para garantizar una apropiada atención de salud.³⁶

También se mantendrá la máxima beneficencia y mínimo daño, de modo que no se juzgue al individuo por sus respuestas para evitar que sientan impacto psicológico por nuestra parte. Todas las personas que serán parte del estudio se tratarán con igualdad, respetando sus principios, valores, creencias. Cada persona tendrá la libertad de participar o no en la investigación, se brindará un consentimiento informado (ver Anexo 11.3).

4.9.2 Categoría de riesgo: como se mencionó anteriormente es un estudio observacional, categoría I, ya que no se realizó ninguna intervención o modificación intervencional con las variables fisiológicas, psicológicas o sociales de las personas pertenecientes a la muestra.

5. RESULTADOS

A continuación, se presenta los resultados obtenidos del trabajo de campo, realizado en las clínicas uno, tres y cinco de la COEX del IGSS. Para dicho estudio, se contó con una muestra de 349 cuidadores primarios de pacientes con ERC a los cuales se entrevistó.

Tabla 5.1

Caracterización epidemiológica de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Caracterización epidemiológica		
Edad	f	%
\bar{X} (DE) = 43.11(15.07)	n=349	
10-19	15	4.30
20-39	148	42.40
40-59	122	34.96
Más 60	64	18.34
Sexo	f	%
Masculino	81	23.21
Femenino	268	76.79
Procedencia	f	%
Metropolitana	138	39.54
Norte	11	3.15
Nororiente	31	8.88
Suroriente	26	7.45
Central	69	19.78
Suroccidente	40	11.46
Noroccidente	25	7.16
Petén	9	2.58
Escolaridad	f	%
Ninguna	37	10.60
Primaria	92	26.36
Básica	71	20.34
Diversificada	116	33.24
Universitaria	33	9.46
Parentesco	f	%
Papá/mamá	45	12.89
Hijo/a	98	28.08
Esposo/a	144	41.26
Hermano/a	26	7.45
Yerno/nuera	9	2.58
Otros	27	7.74
Cuidador	f	%
Formal	16	4.58
Informal	333	95.42

Tabla 5.2

Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Calidad de vida	f	%
Buena	204	58.45
Mala	145	41.55
Total	349	100

Tabla 5.3

Sobrecarga subjetiva de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Sobrecarga subjetiva	f	%
Intensa	153	43.84
Leve	103	29.51
Ninguna	93	26.65
Total	349	100

6. DISCUSIÓN

La OMS estima que hay 35 millones de muertes atribuidas a ERC. La prevalencia en individuos de más de 60 años con ésta patología pasó de 18.8% en 2003 a 24.5% en 2006, pero se mantuvo por debajo del 0.5% en aquellos de 20 a 39 años. Así también, considera que la ERC genera alto impacto económico en las finanzas del sistema de salud.²

La Sociedad Latinoamericana de Nefrología e Hipertensión (SLANH), refiere que en América Latina un promedio de 613 pacientes por millón de habitantes tuvo acceso en el 2011 a alguna de las alternativas de tratamiento sustitutivo de la función renal: HD, DP y el trasplante de riñón. El MSPAS, reconoce a la ERC como un problema de salud pública y según informe del departamento de Centro Nacional de Epidemiología (CNE) en el 2015, las causas de mortalidad en el país han empezado a experimentar un cambio en la última década y cada vez se incrementan más las provocadas por enfermedades crónicas, entre ellas la ERC, a las causadas históricamente por problemas infecciosos.²⁻⁴

En Guatemala la ERC es un problema que ha aumentado progresivamente tanto en magnitud como en importancia durante los últimos años, según datos de UNAERC. Para el 2014 se tuvo más de tres mil pacientes inscritos en la unidad, de los cuales 2,603 recibieron DP y 901 HD; sin embargo, han registrado un incremento anual de 500 pacientes y por cada caso detectado habrá unos 50 sin detectar.³⁷

Según el departamento de estadística del IGSS, se atendieron un total de 6,014 pacientes con diagnóstico de ERC en el 2016 en las clínicas de nefrología de la COEX de enfermedades; así mismo, en ese año 1695 pacientes recibieron tratamiento de hemodiálisis por servicios contratados.^{34,38}

Junto con el aumento en el número de pacientes con ERC, existe consecuentemente, un aumento en el número de cuidadores de pacientes con tratamiento renal por hemodiálisis que ha sido una temática muy poco abordada. Años atrás no era motivo de investigación científica. Los pacientes con ERC que necesitan de tratamiento hemodialítico, pueden pasar muchos años dependiendo de máquinas para sobrevivir, lo que implica una reestructuración en la vida de la persona más cercana a ese paciente, y muchas veces, las preocupaciones más frecuentes serán: tener los recursos disponibles para enfrentar el tratamiento, estar capacitados para el cuidado,

saber si su enfermo podrá aliviar el dolor o morirá tranquilo. La variación de las preocupaciones y temores cambiarán en la medida en que se transforme el estado físico del paciente y la progresión de la enfermedad, sobre todo por sentimientos de aflicción, miedo, tristeza, depresión, ansiedad, inseguridad y estrés, que provocan la aparición de la sobrecarga subjetiva y deterioro de la calidad de vida, convirtiéndose en una persona vulnerable a la que se debe prestar atención multidisciplinaria juntamente con el paciente.^{8,10}

Según los resultados obtenidos en este estudio, en cuanto a las características epidemiológicas de la población a estudio, se encontró que el 77.36% de la población se encuentra en las edades de 20 a 59 años de edad, el 18.34% es mayor a los 60 años y únicamente el 4.30% de la población, comprendió las edades de 18 a 19 años. La edad promedio de los cuidadores primarios se encontró en 43 años. Por tanto, estos resultados son similares a los presentados en el estudio realizado en Colombia en el 2011, donde el 75.10% de la población estudiada se encontraba entre los 36 y 59 años de edad, y al estudio realizado en el 2015 en México, donde las pacientes presentaron una media de edad de 44 años, en pacientes de 21 a 64 años de edad.^{8,9}

En relación al sexo de la población estudiada, se determinó que es mayoritariamente femenina con un 76.79% y el 23.21% restante, masculino. Resultados concordantes con los obtenidos en diferentes estudios similares realizados, uno en Colombia y tres en México, donde los porcentajes de cuidadores de sexo femenino fueron: 76.9%, 73%, 79.5% y 76.95% respectivamente.^{8,11,12,14}

Por otro lado, la procedencia de los sujetos de estudio, se encontró predominantemente en el área metropolitana de Guatemala con un 39.54% de la población en dicha área, seguida del área central con un 19.78% y el área de suroccidente con un 11.46%, que son los valores más significativos en este estudio. Los resultados obtenidos, son relativamente coincidentes con la distribución de la ERC en Guatemala, donde en su mayoría, los pacientes son provenientes del área central, suroccidente y oriente, sin embargo, difiere en que la población estudiada se concentró mayoritariamente en el área metropolitana como previamente se mencionó. Este hallazgo puede estar asociado a que muchos de los pacientes tratados por ERC prefieren trasladarse hacia áreas de mayor acceso para los tratamientos requeridos y junto a su cuidador, siendo la región metropolitana la que presenta mayor accesibilidad a los mismos.³⁰

A diferencia de los estudios realizados en México en el 2013, 2015 y 2016 en donde la escolaridad mayoritariamente se presentó a nivel básica y primaria en porcentajes de 53%, 80% y 41.8% respectivamente, en el presente estudio se determinó que el 33.24% de la población estudiada, cuenta con escolaridad a nivel de diversificado; 26.36% tiene escolaridad a nivel primario, 20.34% básicos, 10.60% de la población no tiene ninguna escolaridad y únicamente el 9.46% alcanzó el nivel académico universitario. Sin embargo, pese al porcentaje de sujetos con estudio a nivel diversificado, se encontró que la mayor parte de la población no cuenta con un nivel bajo de escolaridad o ninguno, con un 57.34% en total (porcentaje comprendido por sujetos con escolaridad básica, primaria y ninguna).^{3,5,9}

En lo referente al parentesco de los sujetos de estudio, se determinó que, al igual que en los estudios realizados en Perú en el año 2012, dos estudios en México en el 2013 y en un estudio realizado en México en el 2016, la mayoría de dichos sujetos son cónyuges de los pacientes, en el caso del presente estudio en un porcentaje de 41.26%, seguido por un 28.08% por los hijos, 12.89% a los padres, 7.45% fueron hermanos, 7.74% otros y únicamente el 2.58% tenían un parentesco de yerno o nuera.^{5,11,12,14}

Se determinó que el 95% de los cuidadores primarios son informales ya que los mismos no cuentan con una capacitación o formación para llevar a cabo el cuidado de los pacientes con ERC, consecuentemente, los conocimientos adquiridos para el cuidado de los pacientes los han obtenido de manera empírica, de acuerdo a las demandas del paciente. Únicamente el 5% de la muestra estudiada, cuenta con los conocimientos necesarios para realizar las actividades de cuidado de los pacientes con ERC.

En cuanto a la calidad de vida de los cuidadores primarios de los pacientes con ERC, se determinó que el 58.45% y el 41.55% restante tienen buena y mala, respectivamente (Tabla 5.2). El 70.1% (Anexo 11.10) de 60 años o más presentaron mala calidad de vida, siendo el grupo etario más afectado. Por el contrario, los pertenecientes al rango de 18 a 19 (80%) y 20 a 39 años (68.90%) obtuvieron mejores resultados. Por otra parte, los de 40 a 59 años de edad presentaron un mejor nivel de funcionamiento con el 58.2% en comparación con el 41.8% restante que obtuvo mala calidad de vida. Existen escasos estudios realizados en otros países con los que se pudieran comparar los resultados obtenidos en ésta investigación, debido a las características distintivas de cada uno. Sin embargo, es posible decir que los jóvenes gozan de mejor calidad de vida probablemente porque, a diferencia de los adultos mayores, los primeros tienden a realizar

actividades distintas al cuidado del paciente como actividad física, lo cual disminuye su alteración en gran medida y la percepción de la misma por parte de los sujetos a estudio.

Se determinó que sí existe sobrecarga subjetiva (73.35%) en los cuidadores primarios de los pacientes con ERC en hemodiálisis (Anexo 11.11), ya que el 29.51% presentó leve y 43.84% intensa; pudiendo surgir además, diferentes problemas que afecten directa o indirectamente a éste último. Se determinó que el grupo etario que obtuvo mayor sobrecarga subjetiva intensa fueron los de 60 años o más (51.56%); sin embargo, los cuidadores primarios entre 49 a 59 años no presentaron ninguna afectación (29.5%). Por lo tanto, los hallazgos obtenidos en ésta investigación son similares a los expuestos en estudios realizadas en Perú y en México. Lo cual evidencia que, en las poblaciones estudiadas, aproximadamente, más del 50% presenta sobrecarga subjetiva como consecuencia del cuidado del paciente con ERC.^{5,12-14}

Finalmente, esta investigación demuestra que existe desarrollo de sobrecarga subjetiva relacionada al cuidado del paciente con ERC y el efecto que ésta produce sobre la calidad de vida. Sin embargo, hubo aspectos que no se tomaron en cuenta al inicio del estudio, como el tiempo que tiene el cuidador primario a cargo del paciente con ERC, tampoco se desglosó por dimensiones específicas la calidad de vida evaluada según del cuestionario Coop-Wonca, ya que los mismos no eran parte de los objetivos de investigación; no obstante se considera importante incluir dichos aspectos en futuras investigaciones para mejorar el abordaje de atención de los cuidadores primarios de dichos pacientes.

7. CONCLUSIONES

- 7.1** La caracterización epidemiológica de la población estudiada muestra que la edad media es de 43 años de edad; además, dos terceras partes corresponde al sexo femenino y la mayoría proviene de la región metropolitana. En cuanto a la escolaridad, un tercio de la población posee escolaridad diversificada. El 95% de los cuidadores primarios son informales.
- 7.2** La calidad de vida, evaluada por el cuestionario de Coop–Wonca, es buena en la mayoría de cuidadores primarios, a pesar del impacto que han causado las demandas del paciente con ERC en la reestructuración de la vida, tanto del cuidador como del paciente.
- 7.3** La sobrecarga subjetiva de los cuidadores primarios, identificada por el Test de Zarit que predominó es intensa, seguida por leve, y en tres de cada diez cuidadores, no se identificó ningún tipo de sobrecarga. Esto implica que la mayoría, aparte de presentar modificación en la relación con el paciente con ERC, también muestra alteración en distintos aspectos personales (físico, psicológico, económico, laboral y social).
- 7.4** Se determinó que los cuidadores mayores de 60 años presentan mala calidad de vida y sobrecarga subjetiva intensa, por lo que en ellos existe un mayor impacto al dedicarse a cumplir los requerimientos del paciente con ERC.

8. RECOMENDACIONES

8.1 Al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

- Fortalecer el protocolo de abordaje y atención del paciente con ERC mediante la creación de un programa de salud mental que involucre el seguimiento del cuidador primario.

8.2 Al Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

- Incluir a los cuidadores primarios dentro del protocolo de abordaje y atención del paciente con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la Consulta Externa de Enfermedades.

8.3 A los cuidadores primarios

- Incentivar a practicar estilos de vida saludables para tratar de mantener una buena calidad de vida.
- Acudir a los servicios de salud de atención primaria ante la presencia de estrés, tristeza, sentimientos de culpa y alteraciones en la salud.

8.4 A los futuros investigadores del área de salud

- Crear un instrumento de recolección de datos que permita conocer la actividad económica del cuidador primario para determinar su relación con el nivel de sobrecarga subjetiva.
- Relacionar el tiempo que lleva el cuidador primario a cargo del paciente con ERC y el nivel de sobrecarga subjetiva.
- Conocer la dimensión más afectada que evalúa el cuestionario Coop-Wonca según la calidad de vida del cuidador primario como un indicador de impacto en el estado de salud.

9. APORTES

- 9.1** Se presentarán los resultados de la presente investigación ante la unidad de Nefrología del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social para conocimiento y toma de conductas acerca de los mismos.
- 9.2** Se entregarán trifoliales al finalizar la investigación a los cuidadores primarios de pacientes con ERC que acudan a la consulta externa de la unidad de Nefrología del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social con los resultados de la investigación.
- 9.3** Se difundirán los resultados de la investigación mediante la presentación de artículo científico para la divulgación de información.

10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gorostidi M, Santamaría R, Alcázar R, Fernández-Fresnedo G, Galcerán J, Goicoechea M, et al. Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y tratamiento de la enfermedad renal crónica. Nefrología (Madrid) [en línea]. 2014 [citado 15 Feb 2017]; 34 (3): [aprox. 19 pant.]. Disponible en: <http://revistanefrologia.com/es-publicacion-nefrologia-articulo-documento-sociedad-espanola-nefrologia-sobre-las-guias-kdigo-evaluacion-el-X0211699514054048>
2. Guatemala. Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Departamento Vigilancia Epidemiológica. Centro Nacional de Epidemiología. Protocolo de vigilancia de enfermedad renal crónica [en línea]. Guatemala: MSPAS; 2015 [citado 09 Mar 2017]. Disponible en: <http://epidemiologia.mspas.gob.gt/files/Publicaciones%202016/Protocolos/protocolo%20ERC%20junio2016.pdf>
3. Calderón MO, Serrano JR, Muñoz AR, Illescas RA, Laynez JM. Enfermedad renal crónica en Centroamérica. Rev MI de Guatemala [en línea]. 2015 [citado 15 Feb 2017]; 21 (1): [aprox. 10 pant.]. Disponible en: <http://revista.asomigua.org/2015/02/14/enfermedad-renal-cronica-vistazo-regional/>
4. Organización Panamericana de la Salud. Organización Mundial de la Salud [en línea]. Washington, DC: OPS/OMS; 2015 [actualizado 10 Mar 2015; citado 28 Feb 2017]. La OPS/OMS y la Sociedad Latinoamericana de Nefrología llaman a prevenir la enfermedad renal y a mejorar el acceso al tratamiento. Informe de un Grupo Científico de la OPS/OMS. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542%3A2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es
5. Akintui Villalobos YD, López Araujo CA. Asociación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga del cuidador primario de paciente con enfermedad renal crónica estadio 5 en tratamiento con hemodiálisis en la región Lambayeque durante el año 2012 [tesis Médico y Cirujano en línea]. Perú: Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, Facultad de Medicina, Escuela de Medicina Humana; 2014 [citado 15 Feb 2017]. Disponible en:

http://tesis.usat.edu.pe/bitstream/usat/305/1/TL_AkintuiVillalobosYasling_LopezAraujoChristi an.pdf

6. Miranda Méndez I. Calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica y sus familias atendidos en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social y Hospital Nacional de Chiquimula [tesis Maestría en Salud Pública con Énfasis en Epidemiología y Gerencia]. Guatemala: Universidad Rafael Landívar, Facultad de Ciencias de la Salud; 2014 [citado 15 Feb 2017]. Disponible en: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesisjcem/2015/09/11/Miranda-Irza.pdf>
7. Romero Massa E, Rodríguez Castilla J, Pereira Díaz B. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. Rev Cubana de enfermería [en línea]. 2015 [citado 15 Feb 2017]; 31(4): [aprox. 22 pant.]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299/134>
8. Ramos del Río B, Jarillo Soto EC. El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. Rev En-claves [en línea]. 2014 [citado 15 Feb 2017]; 8 (15): 195-216. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=141131696009>
9. Rodríguez PM. Manifestaciones de ansiedad, depresión e ira, en cuidadores principales de pacientes con tratamiento hemodialítico [tesis de Máster en Psicología Médica en línea]. Santa Clara, Cuba: Universidad Central Marta Abreu de las Villas, Facultad de Psicología; 2011 [citado 16 Feb 2017]. Disponible en: <http://dspace.uclv.edu.cu/bitstream/handle/123456789/3820/Tesis%20Maestr%C3%ADa%20Patricia%20Moure%20R..pdf?sequence=1&isAllowed=y>
10. Quintero Beltrán RM, Valdez Rodríguez AL. Estilos de afrontamiento y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes en hemodiálisis [tesis Licenciatura en Psicología en línea]. Obregón, Sonora, México: Instituto Tecnológico de Sonora; 2013 [citado 16 Feb 2017]. Disponible en: http://biblioteca.itson.mx/dac_new/tesis/666_valdez_ana.pdf
11. Navarro MCA. Calidad de vida en el cuidador informal de paciente en tratamiento de hemodiálisis [tesis de Licenciatura en Enfermería en línea]. Minatitlán, Veracruz, México:

Universidad Veracruzana Unidad Docente Multidisciplinaria de Ciencias de la Salud y Trabajo Social de la Facultad de Enfermería; 2013 [citado 13 Feb 2017]. Disponible en: cdigital.uv.mx/bitstream/123456789/33534/1/alejandrenavarromartha.pdf

12. López Rodríguez NI, Cruz Maldonado N. México. Sobrecarga del cuidador primario informal de adultos mayores con enfermedad renal crónica [tesis Licenciatura en Trabajo Social en línea]. México D.F.: Escuela Nacional de Trabajo Social, Programa de Especializaciones en Trabajo Social; 2015 [citado 16 Feb 2017]. Disponible en: <http://eventos.uco.mx/content/micrositios/241/file/memoria/pdf/20.pdf>
13. Delgado Quiñones EG, Barajas Gómez T de J, Uriostegui Espíritu L, López López V. Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. Rev Cubana Med Gnal Int [en línea]. 2016 [citado 13 Feb 2017]; 35 (4): [aprox. 10 pant.]. Disponible en: <http://www.revmgi.sld.cu/index.php/mgi/article/view/187/106>
14. De Asúa M. Calidad de vida y salud: antecedentes históricos. En: Jornada organizada por la Sección Psicología y Psiquiatría del Centro de Estudios Filosóficos Eugenio Pucciarelli [en línea]. Argentina: Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires; 2009 [citado 31 Mar 2017]; p. 571-575. Disponible en: <http://www.ciencias.org.ar/user/files/MedyCaVida09.pdf>
15. Nava Galán MG. La calidad de vida: Análisis multidimensional. Enf Neurol (Mex) [en línea]. 2012 [citado 31 Mar 2017]; 11 (3): 129-37. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123c.pdf>
16. Geneser F. Histología sobre bases biomoleculares. 3 ed. Buenos Aires: Médica Panamericana; 2009. Capítulo 20. Sistema Urinario; p. 555-78.
17. Ramón G. Sistema renal y actividad física [en línea]. Colombia: Universidad de Antioquia, Instituto Universitario de Educación Física; 2014 [citado 09 Mar 2017]. Disponible en: http://viref.udea.edu.co/contenido/menu_alterno/apuntes/ac25-sist-renal.pdf
18. Guyton A, Hall J. Tratado de fisiología médica. 11 ed. Barcelona: Elsevier; 2006.

19. Santis Barrera MA, Alonzo González FJ, López Villeda CM. Caracterización epidemiológica, clínica y terapéutica del paciente con insuficiencia renal crónica [tesis Médico y Cirujano en línea]. Guatemala: Universidad San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas; 2011 [citado 07 Mar 2017]. Disponible en: http://biblioteca.usac.edu.gt/tesis/05/05_8739.pdf
20. Cruz Maldonado MI. Sobrecarga del cuidador primario informal de adultos mayores con enfermedad renal crónica [tesis Licenciatura Trabajo Social en línea]. México: Universidad de Colima, Escuela Nacional de Trabajo Social, Programa de Especializaciones en Trabajo Social; 2014 [citado 09 Mar 2017]. Disponible en: <http://eventos.uco.mx/content/micrositios/241/file/memoria/pdf/20.pdf>
21. Macario F, García Valdez ME, Morales Enríquez MG, Martínez González LD, Robles Rendón MT, Ramos del Río B, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del centro de rehabilitación infantil Teletón. Rev Mex de MedFís y Rehab [en línea]. 2008 Ene-Mar [citado 15 Feb 2017]; 20 (1) 23-29. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
22. Breinbauer H, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Med Chile [en línea]. 2009 Mayo [citado 28 Feb 2017]; 137 (5): 657-665. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009
23. Urzúa A. Calidad de vida relacionada con la salud: Elementos conceptuales. Rev Med Chile [en línea]. 2010 [citado 03 Mar 2017]; 138 (3): 358-365. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v138n3/art17.pdf>
24. Márquez Aguayo M. Las mujeres y el cuidado, un debate sordo en las políticas de desarrollo social. En: XXVI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Sociología, Guadalajara [en línea]. Guadalajara, México: Asociación Latinoamericana de Sociología; 2007 [citado 08 Mar 2017]. Disponible en: <http://cdsa.academica.org/000-066/803.pdf>
25. López Alonso SR, Navarro Casado F, González Rojo J, Martínez Sánchez CM, Romero Cañadillas AB. Validez, fiabilidad y convergencia de COOP/WONCA y EUROQoL, administrados telefónicamente, en población con osteoartritis de cadera y rodilla. Rev. Index

de Enferm [en línea]. 2009 [citado 28 Feb 2017]; 18 (3) [aprox. 10 pant.]. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000300012

26. Solís Cartas U, Hernández Cuéllar IM, de Armas Hernández A, Ulloa Alfonso A. Cuestionario COOP/WONCA, validez y fiabilidad de su utilización en pacientes con osteoartritis. Rev. CubReum [en línea]. 2014 [citado 19 Feb 2017]; 16 (2): 76-89. Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/revcubreu/cre-2014/cre142c.pdf>
27. Montero Pardo X, Jurado Cárdenas S, Valencia Cruz A, Méndez Venegas J, Mora Magaña I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. Rev. Psicooncología México [en línea]. 2014 [citado 28 Feb 2017]; 11 (1): 71-85. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/viewFile/44918/42834>
28. Palomba R. Calidad de vida: conceptos y medidas. En: Taller sobre calidad de vida y redes de apoyo de las personas adultas mayores, 24 Julio 2002 Santiago, Chile [en línea]. Santiago, Chile: CEPAL; 2002 [citado 08 Mar 2017]. Disponible en: http://www.cepal.org/celade/agenda/2/10592/envejecimientorp1_ppt.pdf
29. Guatemala. Instituto Nacional de Estadística. Encuesta Nacional de Condiciones de Vida [en línea]. Guatemala: INE; 2014 [citado 31 Mar 2017]. Disponible en: <https://www.ine.gob.gt/sistema/uploads/2015/12/11/vjNVdb4lZswOj0ZtuivPlcaAXet8LZqZ.pdf>
30. Guatemala. Unidad de Atención al Enfermo Renal Crónico [en línea]. Pacientes nuevos por Programa [en línea]. Guatemala: UNAERC; 2016 [citado 16 Feb 2017]. Disponible en: <http://unaerc.gob.gt/estadisticas/pacientes-nuevos-por-programa/>
31. Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Directorio de las unidades médico-administrativas del IGSS área metropolitana [en línea]. Guatemala: IGSS; 2017 [citado 16 Feb 2017]. Disponible en: http://www.igssgt.org/images/directorio/directorio2016_metropolitano.pdf
32. ----- . Directorio de Unidades de Seguro Social [en línea]. Guatemala: IGSS; 2017 [citado 16 Feb 2017]. Disponible en: <http://www.igssgt.org/directorio.php>

33. ----- . Unidad de Consulta Externa de Enfermedades. Estadística. Pacientes en tratamiento de hemodiálisis. Guatemala: IGSS; 2016.
34. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española [en línea]. España: RAE; 2014 [citado 09 Mar 2017]. Disponible en: <http://dle.rae.es>
35. Ferro M, Molina Rodríguez L, Rodríguez W. Bioética y sus principios. Rev. Acta Odont Vene [en línea]. 2009 [citado 09 Mar 2017]; 47 (2): [aprox. 10 pant.]. Disponible en: <http://www.actaodontologica.com/ediciones/2009/2/art26.asp>
36. Muñoz Palala G. Insuficiencia renal afecta a más personas. Prensa Libre [en línea]. 09 Oct 2016 [citado 22 Jun 2017]; Salud: [aprox. 6 pant.]. Disponible en: <http://www.prensalibre.com/guatemala/comunitario/insuficiencia-renal-afecta-a-mas-personas>
37. Guatemala. Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Unidad de Consulta Externa de Enfermedades. Estadística. Pacientes con diagnóstico de enfermedad renal crónico. Guatemala: IGSS; 2016.



11. ANEXOS

Tabla 11.1 Clasificación KDIGO para enfermedad renal crónica

Clasificación de la ERC se basa en la causa y en las categorías del FG y de la albuminuria		
Categorías del FG		
Categoría	FG	Descripción
G1	≥90	Normal o elevado
G2	60-89	Ligeramente disminuido
G3a	45-59	Ligera a moderadamente disminuido
G3b	30-44	Moderada a gravemente disminuido
G4	15-29	Gravemente disminuido
G5	<15	Fallo Renal
Categorías de albuminuria		
Categoría	Cociente A/C	Descripción
A1	<30	Normal a ligeramente elevada
A2	30-300	Moderadamente elevada
A3	>300	Muy elevada

Fuente: Sociedad Española de Nefrología, España 2012.

Tabla 11.2 Clasificación KDIGO para enfermedad renal crónica

La ERC se define por la presencia de alteraciones en la estructura o función renal durante más de 3 meses	
Criterios de ERC (Cualquiera de los siguientes durante > 3 meses)	
Marcadores de daño renal	<ul style="list-style-type: none"> Albuminuria elevada Alteraciones del sedimento urinario Alteraciones electrolíticas u otras alteraciones de origen tubular Alteraciones estructurales histológicas Alteraciones estructurales en pruebas de imagen Trasplante renal
FG disminuido	FG < 60 ml/min/1.73 m ²

Fuente: Sociedad Española de Nefrología, España 2012.

11.3 Consentimiento informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO



Somos estudiantes con cierre de pensum de la carrera de Médico y Cirujano de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala y como parte del proceso para graduarnos estamos investigando los cambios y efectos en la vida de la persona que cuida al paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis. Se le dará información y se le invita a participar en nuestro estudio y antes de decidirse, puede hablar con alguien con quien se sienta cómodo sobre la investigación y puede hacernos preguntas cuando crea más conveniente. En estudios hechos en otros países, se ha observado que las personas que cuidan a los pacientes enfermos renales crónicos en hemodiálisis presentan alteraciones en su estilo de vida que provoca estrés, tristeza, preocupaciones económicas, sentimientos de culpa, alteraciones en la salud que muchas veces no prestan atención médica o bien, alejamiento con el resto de la familia, con la incertidumbre de no saber por cuanto tiempo tendrán que realizar dicha tarea y lidiar con las demandas que el paciente necesite.

El cuestionario cuenta con 3 series: Caracterización, sobrecarga subjetiva y percepción de la calidad de vida de la población a estudio. Cada serie cuenta con preguntas y posibles respuestas que se le citaran y usted deberá contestar oralmente la que mejor crea conveniente y oportuna. Tendrá una duración de aproximadamente cinco minutos. Puede solicitar aclaración o resolución de dudas al investigador. Estamos invitando a personas mayores de edad, que tengan al menos tres meses de cuidar sin remuneración al paciente enfermo renal crónico en hemodiálisis, que lleve control en la Unidad de Consulta Externa de Nefrología del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) clínica 1, 3, 5 y que desee participar de forma voluntaria en dicha investigación.

FOMULARIO DE CONSENTIMIENTO

He sido invitado (a) a participar en la investigación “Calidad de vida relacionada a la salud del cuidador primario del paciente con enfermedad renal crónica”. Entiendo que se me hará un cuestionario oral con 3 series de las cuales debo elegir la respuesta más apropiada a mi situación y experiencia actual como cuidador(a) primario(a). Se me informó que puedo resolver dudas en cualquier comentario de la encuesta con la respectiva investigadora y puedo consultar con otra persona antes de aceptar participar.

Me ha sido leída toda la información del proceso de investigación y he comprendido todo luego de resolver mis dudas.

Por lo anteriormente citado, consiento voluntariamente participar en esta investigación.

Fecha _____

Nombre del participante _____

Firma y/o huella del participante _____

He sido **testigo** de la lectura exacta del documento de consentimiento para el potencial participante y la persona ha tenido la oportunidad de hacer preguntas. Confirmando que la persona ha dado consentimiento libremente.

Fecha _____

Nombre del testigo y huella: _____

Firma y/o huella del testigo _____

Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de consentimiento informado (**ASMIRA**)

11.4 Instrumento de recolección de datos



INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS



"CALIDAD DE VIDA RELACIONADA A LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA"

No. de boleta: _____

Instrucciones Generales: A continuación, se presentan tres series donde deberá dar respuestas a la pregunta que indique el entrevistador, contestando lo más apegado a la realidad actual en su papel de cuidador primario.

Serie I: Características de la población a estudio

CUIDADOR		EDAD: _____ años	SEXO: 1. Femenino <input type="checkbox"/> 2. Masculino <input type="checkbox"/>	PARENTESCO:	
1. Formal <input type="checkbox"/>	2. Informal <input type="checkbox"/>			1. Papá/Mamá <input type="checkbox"/>	4. Hermano/a <input type="checkbox"/>
				2. Hijo/a <input type="checkbox"/>	5. Yerno/nuera <input type="checkbox"/>
				3. Esposo/a <input type="checkbox"/>	6. Otros <input type="checkbox"/>
PROCEDENCIA: (Región)			ESCOLARIDAD:		
1. Metropolitana <input type="checkbox"/>	2. Norte <input type="checkbox"/>	3. Nororiente <input type="checkbox"/>	4. Suroriente <input type="checkbox"/>	5. Central <input type="checkbox"/>	6. Suroccidente <input type="checkbox"/>
				7. Noroccidente <input type="checkbox"/>	8. Petén <input type="checkbox"/>
				1. Preprimaria <input type="checkbox"/>	4. Diversificada <input type="checkbox"/>
				2. Primaria <input type="checkbox"/>	5. Universitaria <input type="checkbox"/>
				3. Básicos <input type="checkbox"/>	6. Ninguna <input type="checkbox"/>

Serie II: Percepción de la calidad de vida en la población a estudio

1. Durante las últimas dos semanas ¿Cuál ha sido la actividad física que ha realizado por lo menos dos minutos?
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
2. Durante las últimas dos semanas ¿Su salud física y emocional ha dificultado realizar sus actividades sociales?
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
3. Durante las últimas dos semanas ¿En qué medida le han molestado los problemas emocionales?
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
4. Durante las últimas dos semanas ¿Cuánta dificultad ha tenido al hacer sus actividades sociales y familiares dentro y fuera de la casa?
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
5. ¿Cómo califica su estado de salud en comparación de hace dos semanas?
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
6. Durante las últimas dos semanas ¿Cómo califica su estado de salud en general?
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5
7. Durante las últimas dos semanas ¿Cuánto dolor ha tenido?
<input type="checkbox"/> 1 <input type="checkbox"/> 2 <input type="checkbox"/> 3 <input type="checkbox"/> 4 <input type="checkbox"/> 5

Fuente: Cuestionario Coop-Wonca, Revista Cubana de Enfermería 2011.

Total Sumatoria

Serie III: Sobrecarga subjetiva en la población a estudio

1: nunca 2: rara vez 3: algunas veces 4: bastantes veces 5: casi siempre

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

Fuente: Test de Zarit, Universidad Central Marta Abreu de las Villas de Cuba, Facultad de Psicología 2011.

Total Sumatoria

Tabla 11.5

Tipo de cuidador por sexo de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Cuidador	Sexo					
	Masculino		Femenino		Total	
	(f)	%	(f)	%	(f)	%
Formal	3	3.70	13	4.85	16	4.58
Informal	78	96.30	255	95.15	333	95.42
Total	81	100	268	100	349	100

Tabla 11.6

Rango de edad por sexo de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Edad	Sexo					
	Masculino		Femenino		Total	
	(f)	%	(f)	%	(f)	%
10-19	7	8.64	8	2.99	15	4.30
20-39	34	41.98	114	42.54	148	42.41
40-59	22	27.16	100	37.31	122	34.96
Más 60	18	22.22	46	17.16	64	18.34
Total	81	100	268	100	349	100

Tabla 11.7

Parentesco por edad de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Parentesco	Edad									
	10-19		20-39		40-59		Más 60		Total	
	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%
Papá/mamá	0	0.00	6	4.05	24	19.67	15	23.44	45	12.89
Hijo/a	11	73.33	65	43.92	21	17.21	1	1.56	98	28.08
Esposo/a	0	0.00	33	22.30	68	55.74	43	67.19	144	41.26
Hermano/a	0	0.00	22	14.86	3	2.46	1	1.56	26	7.45
Yerno/nuera	0	0.00	7	4.73	2	1.64	0	0.00	9	2.58
Otros	4	26.67	15	10.14	4	3.28	4	6.25	27	7.74
Total	15	100	148	100	122	100	64	100	349	100

Tabla 11.8

Procedencia por edad de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Procedencia	Edad									
	10-19		20-39		40-59		Más 60		Total	
	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%
Metropolitana	5	33.33	64	43.24	48	39.34	21	32.81	138	39.54
Norte	0	0.00	4	2.70	4	3.28	3	4.69	11	3.15
Nororiente	2	13.33	10	6.76	10	8.20	9	14.06	31	8.88
Suroriente	1	6.67	12	8.11	8	6.56	5	7.81	26	7.45
Central	6	40.00	36	24.32	17	13.93	10	15.63	69	19.77
Suroccidente	1	6.67	14	9.46	19	15.57	6	9.38	40	11.46
Noroccidente	0	0.00	5	3.38	12	9.84	8	12.50	25	7.16
Petén	0	0.00	3	2.03	4	3.28	2	3.13	9	2.58
Total	15	100	148	100	122	100	64	100	349	100

Tabla 11.9

Escolaridad por edad de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Escolaridad	Edad									
	10-19		20-39		40-59		Más 60		Total	
	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%
Primaria	2	13.33	20	13.51	42	34.43	28	43.75	92	26.36
Básica	5	33.33	35	23.65	24	19.67	7	10.94	71	20.34
Diversificada	8	53.33	63	42.57	36	29.51	9	14.06	116	33.24
Universitaria	0	0.00	24	16.22	8	6.56	1	1.56	33	9.46
Ninguna	0	0.00	6	4.05	12	9.84	19	29.69	37	10.60
Total	15	100	148	100	122	100	64	100	349	100

Tabla 11.10

Calidad de vida por rango de edad de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Calidad de vida	Edad									
	10-19		20-39		40-59		Más 60		Total	
	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%
Buena	12	80	102	68.9	71	58.2	19	29.69	204	58.45
Mala	3	20	46	31.1	51	41.8	45	70.31	145	41.55
Total	15	100	148	100	122	100	64	100	349	100

Tabla 11.11

Sobrecarga subjetiva por rango de edad de los cuidadores primarios de pacientes con ERC con seguimiento en la clínica de Nefrología de la COEX del IGSS de Enfermedades atendidos durante abril-junio 2017.

Edad										
Sobrecarga subjetiva	10-19		20-39		40-59		Más 60		Total	
	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%	(f)	%
Intensa	6	40	63	42.6	51	41.8	33	51.56	153	43.84
Leve	6	40	45	30.4	35	28.7	17	26.56	103	29.51
Ninguna	3	20	40	27	36	29.5	14	21.88	93	26.65
Total	15	100	148	100	122	100	64	100	349	100