

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA**



**TRABAJO DE GRADO  
ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES  
CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA ATENDIDOS CON DIÁLISIS  
PERITONEAL EN EL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS EN SANTA  
ANA DURANTE LOS MESES DE MARZO A MAYO DEL AÑO DOS MIL  
DIECINUEVE**

**PARA OPTAR AL GRADO DE  
DOCTOR(A) EN MEDICINA**

**PRESENTADO POR  
JOSSELYN BEATRIZ MORÁN CORTEZ  
MARVIN JAVIER PÉREZ ARRIAZA  
BRYAN ALEXANDER REYES MONTEJO**

**DOCENTE ASESOR  
DOCTORA KATTYA ELIZABETH CIENFUEGOS DE FUENTES**

**NOVIEMBRE, 2019  
SANTA ANA, EL SALVADOR, CENTROAMÉRICA**

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
AUTORIDADES



M.Sc. ROGER ARMANDO ARIAS ALVARADO  
RECTOR

DR. RAÚL ERNESTO AZCÚNAGA LÓPEZ  
VICERRECTOR ACADÉMICO

ING. JUAN ROSA QUINTANILLA QUINTANILLA  
VICERRECTOR ADMINISTRATIVO

ING. FRANCISCO ANTONIO ALARCON SANDOVAL  
SECRETARIO GENERAL

LICDO. LUIS ANTONIO MEJÍA LIPE  
DEFENSOR DE LOS DERECHOS UNIVERSITARIOS

LICDO. RAFAEL HUMBERTO PEÑA MARÍN  
FISCAL GENERAL

FACULTAD MULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE

AUTORIDADES



M.Ed. ROBERTO CARLOS SIGÜENZA CAMPOS

DECANO

M.Ed. RINA CLARIBEL BOLAÑOS ZOMETA

VICEDECANO

LICDO. JAIME ERNESTO SERMEÑO DE LA PEÑA

SECRETARIO

DR. NELSON EMILIO MONTES REYES

JEFE DEL DERTAMENTO DE MEDICINA

## *Agradecimientos*

*Primeramente damos gracias a Dios por darnos la fuerza y la sabiduría para llegar hasta aquí.*

*Agradecemos infinitamente el apoyo de nuestros padres y madres que han sido un pilar en nuestras vidas, enseñándonos valores que hemos podido utilizar en toda nuestra formación académica.*

*Agradecemos a nuestros docentes que con sacrificio y esmero han dedicado tiempo para compartir sus conocimientos no solo académicos sino también de vida.*

*Agradecemos a nuestros compañeros y amigos que incluso no siendo parte de esta bella carrera fueron y son un confort y pilares de apoyo para perseverar en este camino.*

*Josselyn, Marvin y Bryan.*

## INDICE

<b>Resumen ejecutivo</b> .....	<b>vii</b>
<b>Introducción</b> .....	<b>viii</b>
<b>Capítulo I. Planteamiento del problema</b> .....	<b>9</b>
Justificación.....	9
Antecedentes.....	11
Planteamiento del problema.....	13
Objetivos.....	14
<b>Capítulo II. Marco teórico</b> .....	<b>15</b>
Insuficiencia renal crónica.....	15
Tratamiento sustitutivo renal.....	17
Síndrome de carga del cuidador.....	18
Dependencia.....	20
Calidad de vida.....	20
<i>El cuidador, ¿Quién es?</i> .....	22
Cuidadores informales.....	23
La carga del cuidador.....	25
Análisis previos.....	27
Evaluación de la sobre carga de los cuidadores familiares.....	29
La escala de sobrecarga del cuidador de zarit (GRAQOL 90,9%).....	30
Cuestionario índice de esfuerzo del cuidador (I.E.C.) (GRAQOI 72,72%).....	31
<b>Capitulo III. Diseño metodológico</b> .....	<b>32</b>
<b>Capitulo IV. Presentación y análisis de resultados</b> .....	<b>34</b>
<b>Conclusiones</b> .....	<b>48</b>
<b>Recomendaciones</b> .....	<b>50</b>

**Bibliografía..... 51**

**Anexos..... 53**

## **Resumen ejecutivo.**

La Insuficiencia renal crónica que cursa con terapia de sustitución dialítica es una enfermedad en aumento en las últimas décadas que requiere atención y cuidados especiales con una preparación previa que implica el involucramiento de los familiares generando desgaste físico y emocional, es decir, sobrecarga. Pocos estudios han analizado dicha sobrecarga en Centroamérica por lo que no se cuenta con datos comparativos. El objetivo principal es analizar la calidad de vida de los familiares que cuidan a pacientes con Insuficiencia Renal Crónica atendidos con diálisis peritoneal en el Hospital Nacional San Juan De Dios en Santa Ana. A través de un estudio descriptivo con cuidadores familiares de 147 pacientes tratados con terapia dialítica peritoneal entre los meses marzo a mayo de los corrientes; de los cuales 88 cumplían con criterios de inclusión establecidos. Se utilizan los instrumentos: Escala de Sobrecarga de Zarit y el Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador. Obteniéndose como resultados el perfil del cuidador que consiste en mujeres arriba de los 45 años, provenientes de áreas rurales y que son hijas o cónyuges del enfermo. Además los cuidadores en tan solo 30% se encuentran en sobrecarga con una calidad de vida deficiente y carente del autocuido. Concluyendo que el cuidador es un “paciente oculto” que precisa de un diagnóstico precoz antes de que su deterioro sea difícilmente reversible. Es necesario desarrollar intervenciones psicoterapéuticas para aquellos que sufren sobrecarga, y estrategias preventivas para aquellos que no la han desarrollado.

*Palabras Clave:* Dependencia, Cuidador informal, sobrecarga, esfuerzo físico, autocuido.

## **Introducción.**

A continuación se presenta el informe final de una investigación sobre “El síndrome del cuidador de pacientes con insuficiencia renal crónica” de pacientes que son atendidos en el Hospital Nacional San Juan de Dios en la ciudad de Santa Ana. Dicha investigación fue realizada en el marco de la tesis de graduación de un grupo de estudiantes egresados de Doctorado en Medicina General.

A lo largo de este documento puede encontrarse las razones por las cuales llevar a cabo esta investigación es importante. Cuidar permanentemente a un paciente con una enfermedad crónica es una enorme carga para quien se responsabiliza de dicha actividad, y esta presión es incrementada pues normalmente quien se encarga de esta actividad no es un profesional de la salud sino un pariente.

En el capítulo uno se plasman el planteamiento del problema, objetivo general y los objetivos específicos que se persiguen al proponer la realización de este proyecto de investigación.

En el capítulo dos, el lector también podrá encontrar un marco teórico que brevemente describe el concepto de Enfermedad e Insuficiencia Renal Crónica, así como en qué consiste el síndrome de carga del cuidador. Este puede ser medido a través de diferentes instrumentos, en esta misma sección se encuentran los cuestionarios propuestos para llevar a cabo los niveles de carga presentados por los cuidadores de los pacientes que fueron entrevistados.

El capítulo tres presenta el diseño metodológico utilizado para llevar a cabo la investigación. Una adecuada selección de los métodos y técnicas de investigación asegura obtener los mejores resultados posibles y tener un verdadero acercamiento a la realidad experimentada por aquellas personas que sacrifican mucho de su tiempo para poder cuidar del paciente crónico.

En el capítulo cuatro se realiza un análisis de los datos obtenidos en donde se plantea un perfil del cuidador familiar salvadoreño, así como la evaluación y comparación de los niveles de sobrecarga y esfuerzo físico que realizan los cuidadores familiares, lo que disminuye y afecta su calidad de vida.

El propósito final de esta investigación ha sido ayudar a la reflexión de todos los involucrados en esta realidad y la sensibilización a la necesidad de buscar formas de apoyar al cuidador de los pacientes con enfermedad renal crónica.

## Capítulo I. Planteamiento del problema.

### Justificación.

Cuando una persona tiene una enfermedad crónica degenerativa se vuelve cada vez más dependiente del cuidado de otros, normalmente este cuidado es proporcionado por los familiares más cercanos como cónyuge, padres, hijos o hermanos. A medida que los cuidados del paciente se van incrementando, su cuidador comienza a experimentar una carga producida por los altos costos económicos, los cambios conductuales en el paciente, y la limitación de actividades propias. La carga anteriormente descrita comienza a manifestarse en malestar físico y mental. Según Zambrano *“La serie de dificultades está caracterizada principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza”* (Zambrano, 2007) y es a esta situación que se le ha denominado como “Síndrome de Carga del Cuidador” (en adelante SCC). Esta es una condición sobre la cual aún hay mucho que investigar pero de la cual se ha tomado conciencia en los últimos años. Los cuidadores familiares de los pacientes con Diálisis Peritoneal en el Hospital San Juan De Dios experimentan una serie de desafíos adicionales a los que la condición del paciente les plantea. Muchos de ellos deben trasladarse desde municipios remotos, además ya que este tratamiento dura entre doce y veinticuatro horas, los cuidadores deben permanecer en las instalaciones sin contar con un espacio adecuado para su descanso, debido a esto es común que muchos de ellos duerman en el suelo o bancas. Esta rutina debe llevarse a cabo entre una y dos veces por semana, según sea el estado del paciente. Esta situación sin duda incrementa el riesgo que los cuidadores familiares desarrollen el SCC. Por otro lado, según lo investigado no se ha encontrado ningún estudio que mida el Síndrome de Carga del Cuidador Familiar de los pacientes descritos con anterioridad. Esto genera que haya desconocimiento de dicha situación al no existir datos reales sobre el padecimiento de esta condición. Los trabajadores del área de la Unidad de Diálisis del Hospital Nacional San Juan de Dios experimentan una carga laboral bastante alta, cada día reciben a una gran cantidad de pacientes y a sus familiares, por esta causa la atención hacia los cuidadores familiares es prácticamente nula. Sin embargo al sensibilizarlos con respecto a las dificultades que enfrentan estas personas pueden cumplir un papel importante en concientizarlos de la necesidad de su cuidado personal

para poder atender a su familiar que padece la condición de insuficiencia renal. También es sumamente importante que cada cuidador familiar reflexione en los niveles de estrés y en el deterioro emocional y físico que pueden experimentar al dedicar gran parte de su tiempo al cuidado de un familiar que padece esta condición. Al tomar medidas prácticas de su cuidado personal estará también preparándose para estar en mejores condiciones de velar por el bienestar de su familiar.

## **Antecedentes.**

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) afecta a cerca del 10% de la población mundial. En el 2010, la cifra de enfermos tratados mundialmente con ERC, superan los 2,500,500 de personas, cifra que aumenta progresivamente, por lo que cada año se eleva el número de pacientes que necesitan terapia renal de reemplazo, y se incrementa al mismo tiempo el costo de la atención.

Dentro de las Tratamiento Sustitutivo Renal (TSR), se encuentra la Dialisis Peritoneal (DP) que ofrece al paciente una gran autonomía. Sin embargo en ocasiones se indica en aquellas personas, que precisamente por su falta de autonomía y/fragilidad, no es candidato a otro tipo de terapia como la Hemodiálisis (HD) o el trasplante. Esto da a lugar a que un porcentaje importante con DP sean personas dependientes que precisen la ayuda de un cuidador para cubrir total o parcialmente sus necesidades y para realizar la técnica y los cuidados específicos que corresponden a ésta.

Es de resaltar que este procedimiento tiene como principal característica que el paciente asume su propio tratamiento en el domicilio, asistido en la mayoría de los casos por un familiar previamente entrenado. Este entrenamiento se produce en el servicio hospitalario y es realizado por enfermería, por lo cual son pacientes muy dependientes de su enfermera referente. Suele durar aproximadamente una semana y hasta que paciente y/o familiar no han adquirido una serie de conocimientos y habilidades no inician la técnica en su domicilio.

Cuando los pacientes tienen ciertas limitaciones físicas o psíquicas (ancianos, diabéticos con problemas de visión, etc.) es el familiar el que asume el tratamiento incluidos los cuidados, lo cual no es complejo, pero puede sobrecargar psíquicamente a éste, al hacerse responsables del mismo. Por este motivo es por el que el familiar del paciente en DP puede ser susceptible de sufrir sobrecarga.

Según un estudio en Cuba en 2014. Con muestra constituida por 24 sujetos, los cuales se corresponden con la totalidad de cuidadores informales primarios de los pacientes que recibían tratamiento de hemodiálisis, el 41.6% de los cuidadores, se encontraban entre los 40 y 59 años, seguido por el grupo de menos de 40 años y más de 60, ambos con el 29,1%. El 87.5% eran mujeres y el 12.5% hombres. Predominaron los cuidadores casados (54.1%), seguido de los solteros (45.8%). En el 100% de la muestra se constató la presencia de ansiedad y depresión. En cuanto a la ansiedad, el

41.6% tenía niveles medios y el 58.3% niveles altos. el 75% de los casos manifestó conflictos en la relaciones sociales y problemas económicos.

En Madrid, España en el 2015 se realizó un análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal con muestra de 18 pacientes en tratamiento con DP con sus respectivos cuidadores y se determinó una sobrecarga intensa del 11.1%, una sobrecarga moderada del 16.7% y una grado de no sobrecarga del 72.22% (según el cuestionario de Zarit). En otro estudio realizado en España en el 2019 por la Sociedad Española de Geriátría y Gerontología, el cual, evaluaron 294 cuidadores familiares de la comunidad de Galicia al azar. donde el 55.4% presentaron sobrecarga y la dedicación media al cuidado de la persona en situación dependencia era de 16.7 horas diarias desde hace 12 años.

Los datos disponibles están relacionados con la enfermedad renal crónica en general, es decir, debida a causas tradicionales y no tradicionales. A modo de ejemplo, entre 2005 y 2012 en El Salvador se incrementaron un 50% las hospitalizaciones por enfermedad renal crónica, y es la primera causa de muerte hospitalaria. Para el grupo de menores de 19 años, se acumularon casi 1500 casos de hospitalizaciones (sobre un total de 40 mil hospitalizaciones de todas las edades en el mismo periodo). Según datos enviados por los coordinadores nacionales o las comisiones nacionales de donación y trasplante de los países, hay en tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal cerca de 3100 pacientes en El Salvador, más de 3000 en Guatemala, 1800 en Panamá y 1000 en Nicaragua.

A la fecha en EL Salvador no se cuentan con investigaciones ni análisis sobre la carga del cuidador en pacientes en tratamiento sustitutivo renal.

## **Planteamiento del problema.**

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) afecta a cerca del 10% de la población mundial. En el 2010, la cifra de enfermos tratados mundialmente con ERC, superaban los 2,500,500 de personas, cifra que aumenta progresivamente, por lo que cada año se eleva el número de pacientes que necesitan terapia renal de reemplazo, y se incrementa al mismo tiempo el costo de la atención.

Entre 2005 y 2012 en El Salvador se incrementaron un 50% las hospitalizaciones por enfermedad renal crónica, y es la primera causa de muerte hospitalaria. Según datos enviados por los coordinadores nacionales o las comisiones nacionales de donación y trasplante de los países, hay en tratamiento de hemodiálisis y diálisis peritoneal cerca de 3100 pacientes en El Salvador, más de 3000 en Guatemala, 1800 en Panamá y 1000 en Nicaragua.

A partir de estas estadísticas se puede denotar la demandante cantidad de cuidadores familiares de pacientes con tratamiento sustitutivo renal quienes se ven enfrentándose al síndrome de carga del cuidador (SCC) que es el resultado sintomático del desgaste físico y emocional que sufren los individuos que tienen a su cargo una persona dependiente. La historia de todos ellos se caracteriza por la irrupción de la enfermedad/trastorno de la persona cuidada, un nuevo contexto que rompe por completo su rutina y que absorbe su tiempo y energía.

Se parte de la percepción que tiene el paciente con tratamiento sustitutivo renal y su cuidador para atender y sobrellevar la enfermedad no esperaríamos actitudes ansiosas, angustiadas o bloqueadas que únicamente retrasen la recuperación. Por lo cual esta investigación pretende identificar la calidad de vida de los cuidadores familiares de pacientes con terapia sustitutiva peritoneal.

## **Objetivos.**

### OBJETIVO GENERAL

- Analizar la calidad de vida de los familiares que cuidan a pacientes con Insuficiencia Renal Crónica atendidos con diálisis peritoneal en el Hospital Nacional San Juan De Dios en Santa Ana.

### OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Medir la sobrecarga emocional de los familiares que cuidan a pacientes con insuficiencia renal a través del Test de Zarit.
- Evaluar el índice esfuerzo a través del Cuestionario Índice de esfuerzo del cuidador familiar.
- Determinar la calidad de vida del cuidador familiar a través de una comparación entre el test de Zarit y el Cuestionario Índice de esfuerzo del cuidador familiar.

## Capítulo II. Marco teórico.

### Insuficiencia renal crónica

#### *Definición*

La insuficiencia renal crónica (IRC) se define como la pérdida progresiva, permanente e irreversible de la tasa de filtración glomerular a lo largo de un tiempo variable, a veces incluso de años, expresada por una reducción del aclaramiento de creatinina estimado  $< 60 \text{ ml/min/1,73 m}^2$ . (Martínez, 2005)

También se puede definir como la presencia de daño renal persistente durante al menos 3 meses, secundario a la reducción lenta, progresiva e irreversible del número de nefronas con el consecuente síndrome clínico derivado de la incapacidad renal para llevar a cabo funciones depurativas, excretoras, reguladoras y endocrino metabólicas (López, 2008). El término insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) se ha utilizado fundamentalmente para referirse a aquella situación subsidiaria de inicio de tratamiento sustitutivo de la función renal, bien mediante diálisis o trasplante.

La IRC es una enfermedad progresiva, que evoluciona en diferentes estadios en los que se van incrementando las manifestaciones clínicas. Dichos estadios se establecen basados en la función renal medida por el filtrado glomerular estimado.

#### *CLASIFICACIÓN*

Clásicamente se ha utilizado una clasificación en estadios de ERC basada en el valor del FG (RENAL CRÓNICA, 2013). De acuerdo con el FG calculado o estimado con las diversas fórmulas, se clasificaba la ERC en los siguientes estadios:

## CATEGORIAS DE ENFERMEDAD RENAL CRONICA SEGÚN FILTRACION GLOMERULAR

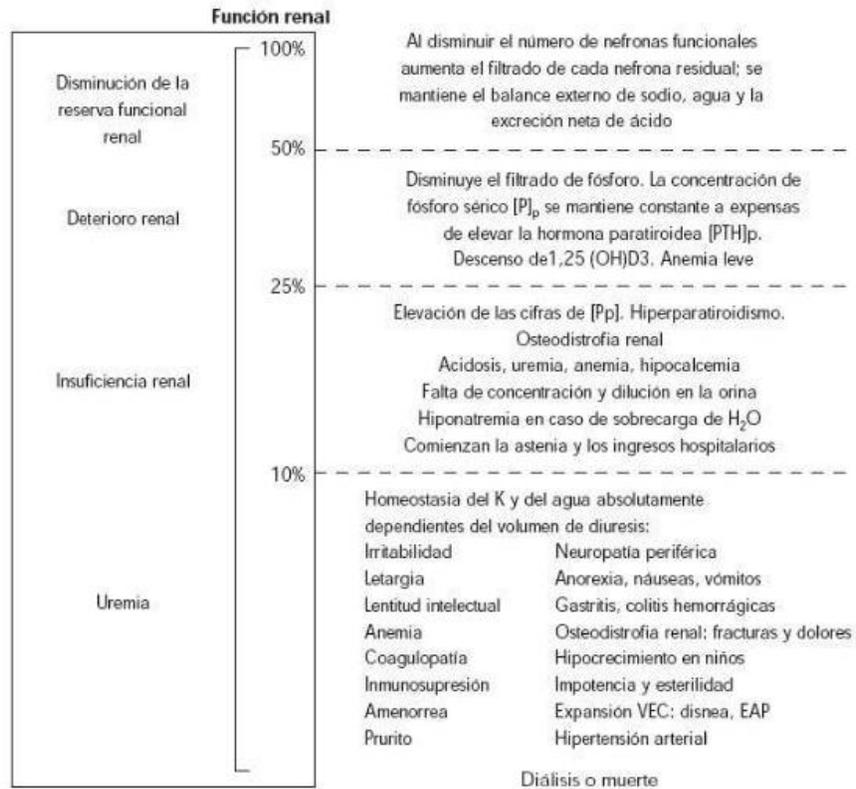
Estadio ERC	FG (ml / min / 1,73 m2)	Descripción
1	≥90	Daño renal con FG normal
2	60-89	Daño renal y ligero descenso del FG
3A	ERC* 30-44	Descenso ligero - moderado del FG
3B		Descenso moderado de FG
4	15-29	Descenso grave de FG
5	IRC* <15	Prediálisis
5D		Díálisis

\* Enfermedad Renal / Insuficiencia renal crónica

*Tabla 1 Clasificación de la Enfermedad Renal Crónica, LA NUEVA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE LA "KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES (KDIGO)" PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA 2013 (RENAL CRÓNICA, 2013)*

### HISTORIA NATURAL

En fases iniciales de la enfermedad renal crónica, los pacientes suelen estar asintomáticos. Cuando el filtrado glomerular disminuye por debajo de de 30 ml/min, pueden aparecer ciertos síntomas como astenia y malestar general, en relación con anemia secundaria al déficit de eritropoyetina, así como alteraciones hidroelectrolíticas (acidosis, hiperpotasemia) y del metabolismo calcio-fósforo. por debajo de 15 ml/min suelen aparecer síntomas digestivos (náuseas, anorexia), cardiovasculares (disnea, edemas, cardiopatía isquémica) y neurológicos ( insomnio, déficit de concentración). Por debajo de estos niveles es necesaria la diálisis para evitar complicaciones potencialmente mortales. la historia natural viene resumida de manera gráfica la tabla siguiente.



**Historia natural de la insuficiencia renal crónica.**

P: fósforo; PTH: hormona paratiroidea; ODR: osteodistrofia renal; VEC: volumen extracelular; EAP: edema agudo de pulmón.

**Tratamiento sustitutivo renal.**

En ocasiones se requiere diálisis para tratar las nefropatías agudas o crónicas.

Algunos criterios aceptados para iniciar la diálisis de mantenimiento son la presencia de síntomas urémicos, hiperpotasemia que no mejora con medidas conservadoras, persistencia de la expansión volumétrica extracelular a pesar del uso de diuréticos, acidosis resistente a las medidas médicas, diátesis hemorrágica y una depuración de creatinina o filtración glomerular (GFR, glomerular filtration rate) <10 mL/min por 1.73 m<sup>2</sup>.

En la enfermedad renal crónica, las opciones terapéuticas incluyen hemodiálisis (en un hospital o en el hogar), diálisis peritoneal en la forma de diálisis peritoneal ambulatoria continua o el trasplante renal.

## **Síndrome de carga del cuidador.**

Origen.

El concepto de carga se remonta a principios de los años 60, concretamente a un trabajo (Brad y Sainsbury, 1963), realizado para conocer qué efectos tenía sobre las familias el hecho de mantener en la comunidad a pacientes psiquiátricos, como parte de la asistencia psiquiátrica comunitaria que se estaba implementando en Gran Bretaña para aquel año. El interés principal de este trabajo era conocer cómo afectaba la familia y a la vida doméstica la convivencia con estos pacientes (por ejemplo, cargas económicas, vergüenza por tener a un paciente psiquiátrico en la familia). Posteriores trabajos acerca del impacto de esta forma de asistencia psiquiátrica sobre la familia incidían en la necesidad de evaluar estos efectos desde una amplia perspectiva (Hoenig y Hamilton, 1965 y 1967), a la vez que ponían de manifiesto las dificultades conceptuales entorno al término de carga. El problema principal reside en las diferencias entre que los investigadores por un lado, y las familias, por el otro, consideraban carga. Estas diferencias en cuanto al significado del término fueron el origen de la primera distinción entre carga “objetiva”, o efectos concretos sobre la vida doméstica, y carga “subjetiva”, definida como sentimientos subjetivos o actitudes hacia el hecho de la convivencia con un familiar con problemas psiquiátricos. Los trabajos sobre la carga de los familiares referida al ámbito de la salud mental continuaron durante los años 70, desarrollándose para su evaluación diversos instrumentos de medida que incluían aspectos diversos como conductas específicas potencialmente molestas para la familia, contenidas sobre carga objetiva y subjetiva (Stull, 1996). (Cerrato, 1998)

En línea con el trabajo pionero de Grad y Sainsbury (1963), Zarit y su grupo de colaboradores consideraban la carga de los cuidadores como la clave del mantenimiento de las personas con demencia en la comunidad y elaboraron un procedimiento para su evaluación, la Entrevista sobre la Carga del Cuidador (Zarit, Reever y Bach Peterson, 1980), probablemente el instrumento más utilizado para la evaluación de la carga familiar en gerontología. Este estudio marcó el inicio del interés

por los aspectos conceptuales en torno a la noción del interés de carga de los cuidadores de familiares mayores, su evolución y su investigación. (Cerrato, 1998).

Para Zarit (1980) el síndrome del cuidador primario se refiere al grado en el que los cuidadores perciben que el cuidado que otorgan tiene un efecto adverso en su funcionamiento físico, emocional, social, espiritual o financiero. (Tula)

Como la hemos visto anteriormente una distinción importante, claramente establecida en la literatura gerontológica, se refiere a las dimensiones de la carga subjetiva versus la carga objetiva. Mientras que la carga subjetiva puede definirse como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, la carga objetiva puede definirse como el grado de perturbaciones o cambios de diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores (Montgomery et al, 1985).

Además existen estresores que aumentan la carga del cuidadores y Según Leiter (1991a), el tipo de trabajo que estas personas hacían se caracterizaba por carecer de horario fijo, contar con un número de horas muy alto, tener un salario muy escaso o sin él, y un contexto social muy exigente, habitualmente tenso y comprometido. Freudenberger (1976) describió cómo estas personas se vuelven menos sensibles, poco comprensivas y hasta agresivas en relación con los pacientes, con un trato distanciado y cínico con tendencia a culpar al paciente de los propios problemas que padece.

Según Wheaton (1996) y Sandín (1999), existen cinco características definitorias de los estresores: a) El estresor debe implicar amenaza o demanda. b) El estresor constituye una fuerza con capacidad de alterar la integridad del organismo si sobrepasa el límite de elasticidad de dicho organismo. c) El estresor requiere enfrentarse de manera efectiva, ya que de mantenerse indefinidamente produciría daño en el individuo. d) Ser consciente del daño potencial del estresor no es condición necesaria para que dicho estresor posea consecuencias negativas, y e) Un estresor puede serlo tanto porque induzca una demanda excesiva para el organismo como también por lo contrario. (Vinaccia, 2007)

Para describir este patrón conductual homogéneo, Freudenberger eligió la misma palabra Burnout (“estar quemado”, “consumido”, “apagado”) que se utilizaba también

para referirse a los efectos del consumo crónico de las sustancias tóxicas de abuso. (Ruiz, 2010)

Cabrera (2015) define al cuidador primario informal como aquella persona que proporciona cuidado emocional, físico o económico a un paciente incapacitado para valerse por sí mismo, y se caracteriza por tener un vínculo afectivo y no recibir remuneración económica por los servicios de cuidado hacia el paciente (Ruiz, 2010)

### **Dependencia.**

La Organización Mundial de la Salud (OMS) establece que “la dependencia es la limitación en la actividad para realizar algunas actividades claves y que requiere una ayuda humana que no se necesitaría de forma acostumbrada para un adulto sano” (WHO, 2002) y que “es dependiente la persona que no es completamente capaz de cuidar de sí misma, de mantener una alta calidad de vida, de acuerdo con sus preferencias, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, satisfacción y dignidad posible” (WHO). Para esta organización, la dependencia implica un amplio ámbito de atención hacia las actividades de la vida diaria que los individuos incapacitados crónicamente necesitan durante un período de tiempo prolongado. Ésta es una anotación importante en cuanto que la dependencia debe diferenciarse de la enfermedad aguda y de las limitaciones temporales ya que se refiere a problemas que se van a alargar en el tiempo, y que, consecuentemente, precisan soluciones diferentes tal como son los cuidados de un paciente renal en terapia reemplazativa quien necesitará de estos, por periodos de larga duración los cuales serán dados por cuidadores formales o informales.

### **Calidad de vida.**

Según la OMS, la calidad de vida es “la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive y en relación con sus expectativas, sus normas, sus inquietudes. Se trata de un concepto muy amplio que está influido de modo complejo por la salud física del sujeto, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como su relación con los elementos esenciales del entorno”.

El modelo de Ferrell et al. (1997) define la calidad de vida de los cuidadores como una evaluación subjetiva de los atributos, sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios, que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual.

En décadas pasadas, el estudio de la calidad vida estaba focalizado casi exclusivamente en los pacientes. Sin embargo, a raíz de los cambios en la práctica médica que produce estancias más cortas en el proceso de la hospitalización, envejecimiento de la población y la supervivencia más larga de la población, han aumentado substancialmente las cargas de la enfermedad crónica en la familia, y particularmente en los cuidadores, lo cual deteriora la calidad de vida de los mismos.

La persona que asume la tarea de cuidado en el transcurso del tiempo puede presentar alteraciones en diferentes dimensiones: físicas, sociales, económicas, emocionales y espirituales, y como resultante pueden llevar al cuidador a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, entre otros.

La persona es un ser de necesidades, y para mantener el equilibrio y el desarrollo de la misma, son necesarios intercambios con el entorno y con todo aquello que está en él, materia, energía e información. Dicho proceso de intercambio es constante en el ser humano y funciona de manera continua y cíclica durante el proceso de vida de las personas al satisfacer necesidades. Una necesidad es algo de lo que se precisa, es un requisito para la salud y la supervivencia. Todas las necesidades tienen la misma importancia para la existencia. Y se debe entender que las necesidades se satisfacen en la interacción con el entorno físico, social y cultural en un proceso continuo de asimilación y adaptación a un contexto específico. Podemos distinguir entre las necesidades básicas, que son las que comparten todas las personas, incluso con el resto de los seres vivos y las necesidades sociales, que son las originadas por el momento histórico y el contexto social en que se vive. Todas las necesidades son importantes y han de ser cubiertas al menos en cierto grado para mantener el bienestar personal, para mantener la calidad de vida ideal de la persona.

Debido a que en la mayoría de los casos la vida de los cuidadores gira en torno a la satisfacción de las necesidades de la persona a su cargo, muchos suelen dejar sus propias vidas y necesidades en segundo plano. Esta situación, se traduce en

malestares tanto en la vida de quienes proveen los cuidados como de la persona que es cuidada. Aunado a esto, debe recordarse que brindar cuidado a otros, implica un cierto tipo de desgaste (el grado del mismo dependerá del tipo de dependencia que presente la persona a la cual se brindan los cuidados), entre los que podemos encontrar: físico, financiero, social, emocional, estos elementos generan en las personas que cuidan emociones y sentimientos de vacío, depresión, soledad, enojo, frustración, desesperanza y temor, aunado a niveles elevados de estrés crónico.

### ***El cuidador, ¿Quién es?***

Se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.

El trabajo de cuidador de una persona con ERC en tratamientos es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar. Los cuidadores familiares también se pueden ver expuestos a alteraciones en su propio bienestar, debido a los cambios que ellos mismos han debido efectuar en su propio estilo de vida.

El término cuidador hace referencia a cualquier persona que proporciona asistencia a alguien que tiene algún grado de dependencia. Se distinguen dos tipos: El cuidador formal y el cuidador informal.

Los cuidadores formales son proveedores de cuidados que:

- Reciben una retribución económica por suministrar los cuidados.
- Están asociados a un sistema de servicio organizado como las organizaciones gubernamentales, las organizaciones no gubernamentales locales, nacionales o internacionales (ONGs), u organizaciones con ánimo de lucro.
- Están cualificados profesionalmente para la práctica de la asistencia y entre ellos se encuentran los profesionales sanitarios (enfermeras y médicos) y sociales (trabajadores sociales) (WHO).

- Proporcionan en general servicios de cuidado personal, visitas de enfermería y tareas del hogar.

Por su parte, los cuidadores informales son aquellas personas que:

- Dispensan cuidados sin percibir compensación económica por realizar esta tarea.
- No poseen formación formal para suministrar los cuidados (WHO, 2002b) ni tampoco sobre las necesidades físicas y/o mentales que provocan la enfermedad/discapacidad.
- Pertenecen al entorno próximo de la persona dependiente como son los miembros de la familia nuclear y extensa, vecinos y amigos.
- Se implican en actividades de cuidado y de atención a las necesidades
- Ayudan de forma regular y continua a la persona dependiente, normalmente durante todo el día

Pero que persiguen estos cuidadores, nada más que darle la mejor calidad de vida a su familiar para sobrellevar el tratamiento de su patología crónica.

### **Cuidadores informales.**

El cuidador informal, que es el interés de este documento, como ya se mencionó con anterioridad, no posee una formación profesional para brindar sus servicios y usualmente es un familiar cercano. Este realiza cuidados de larga duración que engloban múltiples tareas que pueden generar demandas físicas, emocionales, sociales o financieras y que implican atención personal e instrumental, de vigilancia y acompañamiento, de cuidados sanitarios más o menos complejos, de gestión y relación con los servicios sanitarios así como apoyo emocional y social. Otros tipos de ayuda suministradas por los cuidadores son: dar la medicación, tareas administrativas, acompañamiento (por ejemplo, consultas del médico o al banco) y ayudarles a levantarse y moverlos.

Algunos estudios muestran de forma repetida que existen diferencias por sexo en las tareas de cuidado desempeñadas y que parecen estar asociadas al rol tradicional de

género. De aquí que surja la interrogante respecto a un perfil clásico de un cuidador. Existen variables sociodemográficas del cuidador informal que determinan su perfil, es decir, su mayor probabilidad para asumir la responsabilidad de la atención de larga duración son: la relación entre receptor de cuidados y cuidador, el sexo, el vínculo familiar, el estado civil, la edad, el nivel educativo, la situación laboral, el nivel económico, y la clase social.

De forma peculiar, se observa que la familia es la principal fuente de apoyo y proveedor de cuidados debido a un vínculo afectivo hacia la persona que requiere el cuidado. Otra de las cuestiones que aparecen más claras cuando se estudia el perfil de los cuidadores informales es que la provisión de los cuidados de larga duración sigue siendo de forma predominante una tarea principalmente realizada por la mujer. De esto que se observe una mayor probabilidad de desempeñar el cargo de cuidador en los hijos, luego están el cónyuge y los hermanos del paciente. Se calcula que esta persona permanece los siete días de la semana, en un promedio de 16 horas diarias, lo cual tiene implicaciones económicas, sociales y de salud. Los cuidadores de personas dependientes suelen tener en general más de 40 años, con una edad media que se sitúa en torno a los 50 años. Hay que señalar asimismo que la edad de los cuidadores queda agrupada en dos grandes conjuntos. En primer lugar, cuando se trata de personas mayores dependientes, la media de edad correspondiente al grupo de los hijos cuidadores suele estar en un intervalo entre los 35 y los 55 años, y otro que recoge el intervalo de edad de la pareja y que se sitúa entre los 65 y los 85 años. El nivel de estudios de los cuidadores es en general muy bajo y no supera en un porcentaje elevado el de estudios primarios. En cuanto al impacto económico, este es significativo en la medida en que gran parte de los recursos de que dispone la familia se destina al cuidado o se suspenden las actividades profesional-laborales puesto que el cuidado de su familiar le demanda la mayor parte del tiempo. Por lo tanto, debido a que es una persona no vinculada laboralmente, la posibilidad de tener seguridad social disminuye, lo que evidencia la alta vulnerabilidad de este sector de la población. Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, también, un recurso muy vulnerable, pues para ellos el cuidado implica importantes costos materiales, económicos, sociales y de salud.

Tras esta descripción se puede establecer un perfil sociodemográfico del cuidador informal. Siguiendo estas variables y acorde con otros estudios, el cuidador suele ser en mayor medida un miembro de la familia, de sexo femenino, esposa o hija, con una edad entre los 45 y 65 años aproximadamente, que no trabaja, con un nivel socioeconómico y educativo bajo.

El cuidado familiar o informal representa ventajas y desventajas. Las ventajas del cuidado familiar para el anciano dependiente se centran en la posibilidad de permanecer en un espacio conocido, donde la persona que es cuidada se sienta segura, en un ambiente de familiaridad y confianza, lo cual puede fortalecer los lazos afectivos con la persona o personas que proveen los cuidados. Entre las desventajas se pueden encontrar la falta de preparación adecuada para realizar las actividades de cuidado, el desgaste emocional que se produce en el cuidador primario después de realizar la actividad de cuidado por periodos prolongados y los conflictos familiares que se producen cuando aparecen los problemas económicos y en la mayoría de los casos la escasez de equipos adecuados para favorecer el cuidado.

Sin embargo aunque el cuidado familiar representa grandes ventajas tanto para quien es cuidado como para los sistemas de salud, la sobrecarga de los cuidadores familiares primarios resulta tener repercusiones alarmantes en la salud de éstos.

### **La carga del cuidador.**

La carga del cuidador, como proceso de estrés, puede tener importantes consecuencias sobre la salud física y mental del cuidador y sobre su bienestar. No obstante, no se debe concebir el impacto del cuidado sólo como una respuesta fisiológica y emocional del proveedor de cuidados al estrés sino que, también, es necesario considerar las importantes repercusiones negativas que pueden tener un cuidador sobrecargado sobre la calidad y la continuidad de la asistencia suministrada a la persona dependiente.

El término carga ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. A principios de la década de los 60, Grad

y Sainsbury (1963) mencionaron por primera vez este concepto en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio. La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, y que ha sido adoptada por otros autores de forma más o menos amplia en la investigación sobre las repercusiones negativas del cuidado informal, ha sido la de asumirlo como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado. Por su parte, en 1980 Zarit y sus colaboradores definieron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”. Sin embargo, la carga del cuidador sigue siendo un término amplio, con muchas definiciones y respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso .<sup>6</sup> De ésta manera se ha ido redefiniendo y conceptualizando lo que hoy conocemos como Síndrome de Carga del Cuidador.

Según estudios hechos a lo largo del planeta, se han identificado tres componentes principales para identificar el SCC: impacto del cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia y las características más prevalentes del SCC son entonces:

- Trastornos en el patrón de sueño.
- Irritabilidad.
- Altos niveles de ansiedad.
- Reacción exagerada a las críticas.
- Dificultad en las relaciones interpersonales.
- Sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo.
- Resentimiento hacia la persona que cuida.
- Pensamientos de suicidio o de abandono.
- Frecuentes dolores de cabeza o de espalda.
- Pérdida de energía, sensación de cansancio.
- Aislamiento.
- Pérdida del interés.
- Dificultades para concentrarse y alteraciones de memoria.

## **Análisis previos.**

En países como España se han realizado estudios varios respecto al SCC, ejemplo de ello el realizado por la Universidad de Gerontología: Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos, el cual buscaba analizar la prevalencia de sobrecarga entre cuidadores familiares y su relación con distintas variables sociodemográficas, de situación de cuidado y clínicas. Se realizó con una muestra de 294 cuidadores familiares (edad media 55,3 años, 89,8% mujeres) de la Comunidad Autónoma de Galicia (España) fueron seleccionados al azar. Psicólogos entrenados evaluaron la presencia de sobrecarga empleando la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (CBI). También se recogió información sobre las características sociodemográficas y de cuidado, el apoyo social, la personalidad y la autoestima. Encontrando un 55,4% de los cuidadores entrevistados presentaron sobrecarga (CBI > 24), con una puntuación promedio de 27,3 (DT = 13,3). No tener un empleo fuera del hogar y tener puntuaciones más elevadas en neuroticismo se asociaron con una mayor probabilidad de sobrecarga, mientras tener mayor edad y mayor apoyo social se asoció con un menor riesgo.

En éste mismo país, se ha estudiado el grado de sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal ambulatoria en el Hospital Reina Sofía de Córdoba y su relación con la calidad de vida y la dependencia del paciente. En dicho hospital se realizó un estudio observacional descriptivo y transversal en el que se estudiaron 18 pacientes en tratamiento con diálisis peritoneal ambulatoria y sus respectivos cuidadores. Se incluyó a todos los cuidadores y pacientes que aceptaron colaborar, previo consentimiento informado. Se utilizó el cuestionario SF-36 para evaluar la calidad de vida del paciente junto con el test de Zarit y un cuestionario de sobrecarga de los cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal ambulatoria. Con éste último, también se identificó el nivel de dependencia del enfermo desde el criterio del cuidador. Respecto a la calidad de vida, se encontró una disminución leve de algunas de las dimensiones de la población general para la misma edad. No se encontró sobrecarga en la mayoría de los cuidadores principales con ninguno de los instrumentos usados. Se encontró una correlación directa entre ambos instrumentos. En cuanto al nivel de

dependencia, un 83 % de pacientes eran independientes y un 17 % de pacientes eran dependientes.

En América, en países como Colombia se realizó un estudio cualitativo descriptivo a los cuidadores de pacientes en terapia de diálisis peritoneal, realizado en el primer semestre de 2015, con una muestra conformada por 277 relatos de cuidadores familiares de personas en diálisis peritoneal que asistieron al programa "Cuidando a los Cuidadores© versión institucional". Para el análisis de los datos se utilizó el programa Atlas Ti versión 6.0. Dentro de las características de los cuidadores se encontró que en su mayoría son mujeres en edad productiva, que son las madres, hijas o esposas del familiar a quien cuidan. Se construyeron 7 categorías de análisis: nuevos conocimientos, interacción con otros, apoyo, descansar, bienestar, oportunidad de mejorar, nueva perspectiva.

En Cuba, se encuentran estudios como la Evaluación de la repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal en cual buscaban describir características demográficas, socioeconómicas, y psicológicas en cuidadores informales de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, y evaluar la carga, atendiendo a edad, sexo, parentesco, ansiedad y depresión.

Todo esto mediante estudio descriptivo, transversal, en 24 cuidadores informales, de febrero a septiembre de 2011. Se aplicaron el cuestionario de caracterización del cuidador, inventarios auto evaluativos para depresión y ansiedad, la escala psicosocial del cuidador y la escala de carga de Zarit. Encontrando que los cuidadores eran en su mayoría mujeres de 40 a 59 años, preuniversitarias, cónyuges del enfermo, sin vínculo laboral, convivían con este, lo cuidaban hacía más de 5 años a tiempo completo y lo atendían por razones afectivas. Poseían información sobre la enfermedad, no tenían experiencia en cuidar y padecían de problemas nerviosos, osteo-musculares y cefalea. Utilizaban estrategias de afrontamiento centrado en el problema y en las emociones. El 100 % tuvo niveles medios y altos de ansiedad y depresión. Como afectación socioeconómica predominó la limitación del tiempo libre, poco apoyo percibido, escasas relaciones sociales, problemas económicos y dificultades laborales. Emergieron sentimientos negativos como miedo, angustia, irritabilidad y soledad. Casi

la mitad de los cuidadores presentó carga, siendo más evidente en el grupo de menores de 40 años, madres del enfermo, donde los niveles de ansiedad y depresión fueron altos.

### **Evaluación de la sobre carga de los cuidadores familiares.**

La dependencia, situación en la que una persona requiere de la ayuda de otro/s para realizar las actividades de la vida diaria, es cada vez un problema más importante por sus implicaciones sociales, psicológicas, económicas, políticas y familiares.

Hoy día, en España, el sistema de apoyo social informal asume la mayor parte de la asistencia a las personas dependientes. Esta asistencia diaria e intensa, implica una elevada responsabilidad, que, habitualmente, se mantendrá durante muchos años. El cuidado, así, se convierte en un estresor que impacta negativamente sobre el cuidador y que probablemente le sobrecargará. De hecho, las personas que asumen el cuidado de una persona dependiente suele experimentar graves problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico. Esta situación de malestar y estrés sobre el cuidador ha sido conceptualizada con el término general de carga (Carretero Gómez S). En 1963, Grad y Sainsbury mencionaron por primera vez el concepto de carga en la bibliografía científica, al describir la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por alguna enfermedad mental en el domicilio.

La definición que se le dio al concepto de carga en ese momento, ha sido la de asumirlo como un término global para describir la consecuencia física, emocional y económica de proporcionar el cuidado. Por su parte, en 1980 Zarit y sus colaboradores definieron la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”. Sin embargo, la carga del cuidador sigue siendo un término amplio, con muchas definiciones y respecto al que todavía no existe homogeneidad en cuanto a su significado y uso. (Carretero Gómez S)

Para medir la carga del cuidador han surgido numerosos instrumentos. En 1980 apareció la Burden Interview de Zarit y colaboradores. Varios investigadores han realizado diferentes revisiones sobre los instrumentos de evaluación de la carga del cuidador existentes en la actualidad, entre las que destacan las efectuadas por Chou y colaboradores (2003) y las de Kinsella y colaboradores (1998). (Carretero Gómez S)

### **La escala de sobrecarga del cuidador de zarit (GRAQOL 90,9%)**

(Ver Anexo 1)

Fue adaptada al castellano por M. Martín Carrasco et al. En su artículo: "Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview,CBI) de Zarit ,en el año 1996 .5 Consta de 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Likert con 4 opciones de respuesta desde 0=nunca a 4=casi siempre. Fue administrada por un único entrevistador con experiencia. El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47.También hace una distinción entre sobrecarga leve hasta 56 y sobrecarga intensa >56. La fiabilidad de esta escala adaptada viene apoyada por un coeficiente  $\alpha$  de Cronbach =0.91 para la consistencia interna y un coeficiente de correlación de Pearson =0.86 para fiabilidad test-retest. El análisis de validez de constructo mostró una fuerte correlación de la sobrecarga del cuidador con su estado de salud mental medido con el Cuestionario de Salud general GHQ (General Health Questionnaire) y con la presencia de trastornos de comportamiento en el paciente. El análisis estadístico de la validez de constructo se estableció a través del análisis factorial de componentes principales con rotación Varimax >1. Para la validez de criterio se obtuvo un coeficiente de correlación de Pearson estadísticamente significativo ( $p<0.05$ ). En conclusión, la escala de Zarit es un instrumento válido y fiable para la medida de los niveles de sobrecarga subjetiva de cuidadores de ancianos aquejados de trastornos psicogerítricos. (Martín M, 1996)

## **Cuestionario índice de esfuerzo del cuidador (I.E.C.) (GRAQOI 72,72%)**

(Ver Anexo 2)

Es un instrumento que mide la carga de trabajo percibida y el esfuerzo que supone el abordaje de los cuidados por los cuidadores familiares. Está compuesto por 13 preguntas dicotómicas (2 únicas posibilidades de respuesta sí o no) heteroadministradas durante el transcurso de una entrevista clínica, y cada respuesta afirmativa puntúa 1. La puntuación total presenta un rango entre 0 y 13 punto y una puntuación total de 7 o más sugiere un nivel elevado de esfuerzo. Validado por López Alonso SR. y cols. En 2005, es la adaptación al castellano de la Caregiver Strain Index de Robinson (1983). La fiabilidad del instrumento se midió con el coeficiente de correlación intraclase alpha de Cronbach, y su valor fue de 0,808. No se informa de que se lleve a cabo una prueba piloto de la adaptación antes de proceder a validar el instrumento con la muestra seleccionada. Tampoco se informa de la fiabilidad test-retest ni de la fiabilidad entre observadores, no obstante, el análisis estadístico para obtener los valores de validez y fiabilidad es el correcto. Aunque los autores reconocen que el IEC “podría incluso mejorarse tras un proceso de adaptación transcultural más riguroso”, creemos que debe tenerse en cuenta a la hora de evaluar la carga del cuidador pues es un instrumento de fácil aplicabilidad. (MS., 2005)

### Capítulo III. Diseño metodológico

#### Muestra.

Se realizó un estudio descriptivo entre los meses de marzo y septiembre del 2019 en el Hospital Nacional San Juan De Dios de Santa Ana, en donde los participantes fueron seleccionados entre los 237 pacientes diagnosticados con enfermedad renal crónica estadio 5 vivos del periodo del 4 de enero al 30 de marzo del presente año, (dato obtenido del Sistema de Vigilancia Epidemiológico hasta la semana epidemiológica número 14), de los cuales se tomó un universo de 147 familiares de pacientes tratados con terapia sustitutiva de tipo diálisis peritoneal entre los meses marzo a mayo de los corrientes; obteniendo una muestra de 88 cuidadores que cumplían con los criterios de inclusión y exclusión descritos a continuación:

#### Criterios de inclusión:

- A) Ser cuidador de un familiar en situación de dependencia,
- B) Convivir con el familiar en dependencia,
- C) Que firmen un consentimiento informado en donde afirman estar de acuerdo con el estudio. (Ver Anexo 3)
- D) Edad a partir de 20 años (esto debido a la madurez física y emocional esperada para la edad y a la comprensión del estudio y del lenguaje utilizado)

#### Criterios de exclusión:

- A) Dificultades de la comunicación (por ejemplo que no sepan leer ni escribir, sordomudos)

Además, se acataron las recomendaciones dadas por el comité de ética del Hospital Nacional San Juan De Dios de Santa Ana y todos los participantes firmaron un consentimiento informado donde dictaba que fue de forma voluntaria y sin incentivos económicos ni de ningún tipo.

## INSTRUMENTO

- Se utilizó la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit como un instrumento con un índice de validez y factibilidad del 90.9 %, la cual fue adaptada al castellano por M. Martín Carrasco et al. En su artículo “Adaptación en nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview, CBI). Dicha escala consta de 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Likert con 4 opciones de respuesta desde 0: nunca a 5: casi siempre. El punto de corte de sobrecarga o no, está en 46-47 puntos, en donde se divide en sobrecarga ligera hasta 56 puntos y sobrecarga intensa con mayor de 56 puntos. (Anexo 1)

Se tomó un parámetro extra como investigadores, debido a tratarse de una población diferente a las que han sido estudiadas con anterioridad, evaluando un rango adicional de puntaje entre 40 y 45 puntos como un estado de pre-sobrecarga.

- Además fue empleado el Cuestionario índice de esfuerzo del cuidador que consta de 13 preguntas puntuales con respuesta dicotómicas de Si o No, con su punto de corte en 7, por lo tanto arriba del cual se considera un alto riesgo de esfuerzo del cuidador. (Anexo 2)

## PROCEDIMIENTO

Para homogeneizar el procedimiento se desarrolló un acercamiento a los cuidadores familiares mientras al paciente que acompañaba se le realizaba su terapia sustitutiva tipo diálisis peritoneal y mientras su espera se les comunicó de forma verbal y escrita por medio de un consentimiento informado el motivo de la investigación y que los datos proporcionados serían confidenciales, además se les hizo saber a los cuidadores que toda duda o interrogante que surgiera de la investigación o la intención de ésta, sería resuelta de inmediato. Luego se procedió a pasar cada uno de los instrumentos de la investigación para recolectar los datos en diferentes días de la semana.

Posterior a la recolección de los datos se cumple el procesamiento de los datos y finalmente el análisis de los mismos.

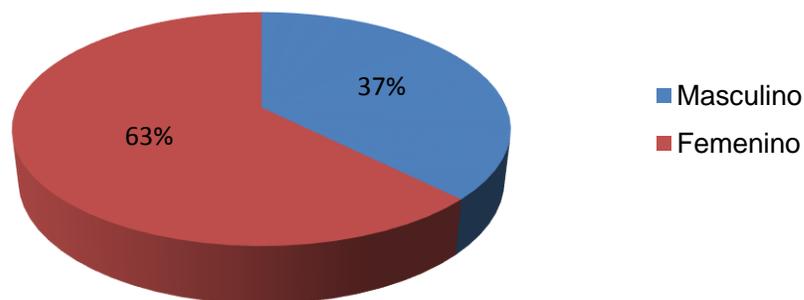
## Capítulo IV. Presentación y análisis de resultados.

**Tabla 1. Sexo de cuidadores familiares de pacientes con IRC en diálisis peritoneal en el HNSJDD,SA**

SEXO	FRECUENCIA
Masculino	33
Femenino	55
TOTAL	88

Fuente: Resultados Zarit y Cuestionario IEC, Octubre 2019.

**Gráfico 1. Sexo predominante de cuidadores familiar de paciente con IRC en diálisis peritoneal en HNSJDD,SA**

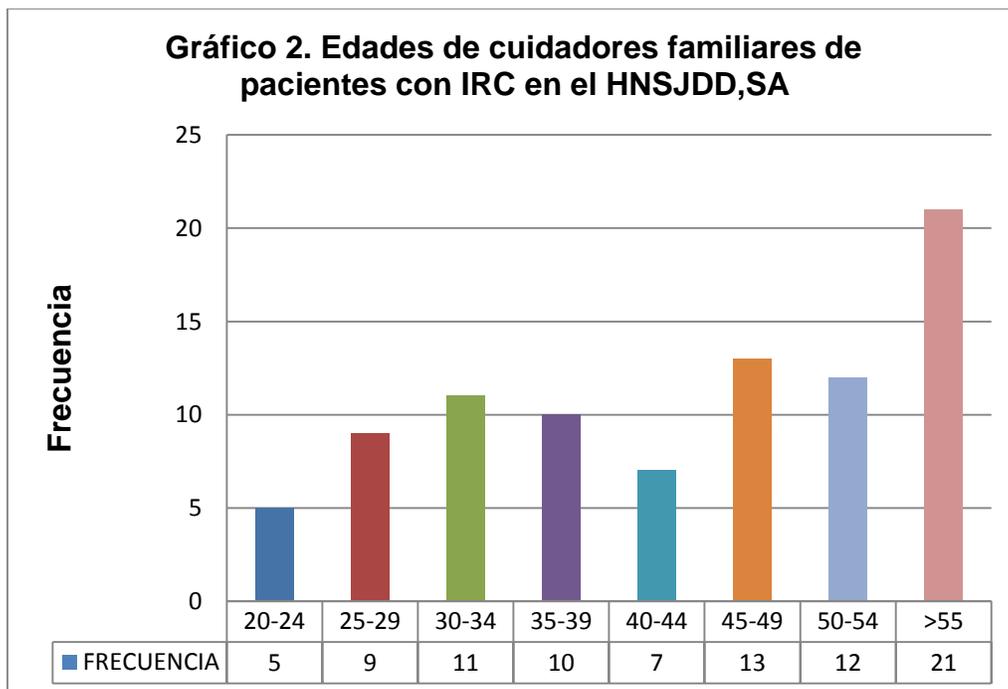


Respecto al sexo predominante de cuidadores familiares, tal y como ha sucedido en estudios españoles y colombianos, la tendencia no es diferente, los cuidadores familiares de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica tratados con terapia de sustitución dialítica peritoneal en el Hospital Nacional San Juan de Dios en Santa Ana son Mujeres en un 68% respecto a los hombres que tan solo ocupan un 32% lo que nos brinda una relación de 2.1:1. Esto revela que la Insuficiencia Renal Crónica es una patología predominantemente de hombres por lo que son mujeres quienes asumen el papel de cuidador.

**Tabla 2. Edades de cuidadores familiares de pacientes con IRC en diálisis peritoneal en el HNSJDD,SA**

EDADES (años)	FRECUENCIA
20-24	5
25-29	9
30-34	11
35-39	10
40-44	7
45-49	13
50-54	12
>55	21
TOTAL	88

Fuente: Resultados Zarit y Cuestionario IEC, Octubre 2019.



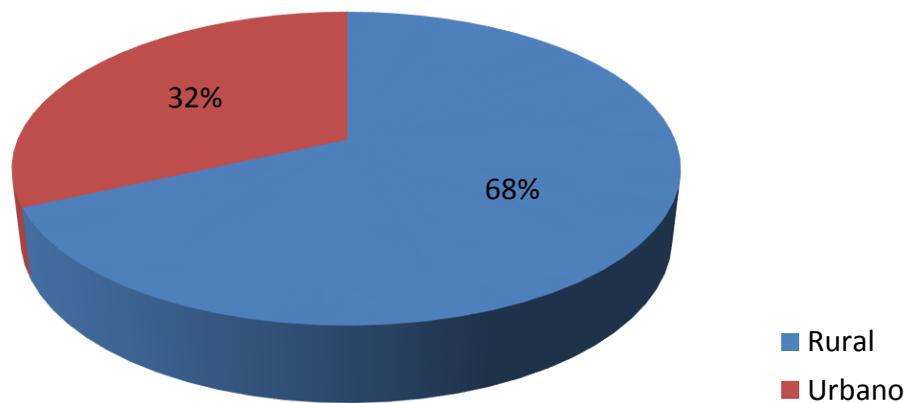
En cuanto a las edades de los participantes se obtuvo que son principalmente, y con un 24%, mayores de los 55 años de edad seguidos por un 15% entre las edades de 45 y 49 años; un 14% entre los 50 y 54 años, lo que nos brinda un 53% de individuos mayores de los 45 años que son los encargados de realizar las actividades de cuidados informales a sus familiares, a lo mejor por ser cabezas de hogar o bien por ser la persona de confianza del paciente con insuficiencia renal crónica. El 47% restante de los participantes en la investigación se encuentran entre 20 y 39 años de edad; sin embargo del total de los participantes únicamente un 6% está entre los 20 y los 24 años.

**Tabla 3. Área geográfica de procedencia de cuidadores familiares de pacientes con IRC en diálisis peritoneal en el HNSJDD,SA**

PROCEDENCIA	FRECUENCIA
Rural	60
Urbano	28
TOTAL	88

Fuente: Resultados Zarit y Cuestionario IEC, Octubre 2019.

**Gráfico3. Área geográfica de procedencia de cuidadores familiares de pacientes con IRC en diálisis peritoneal en HNSJDD,SA**

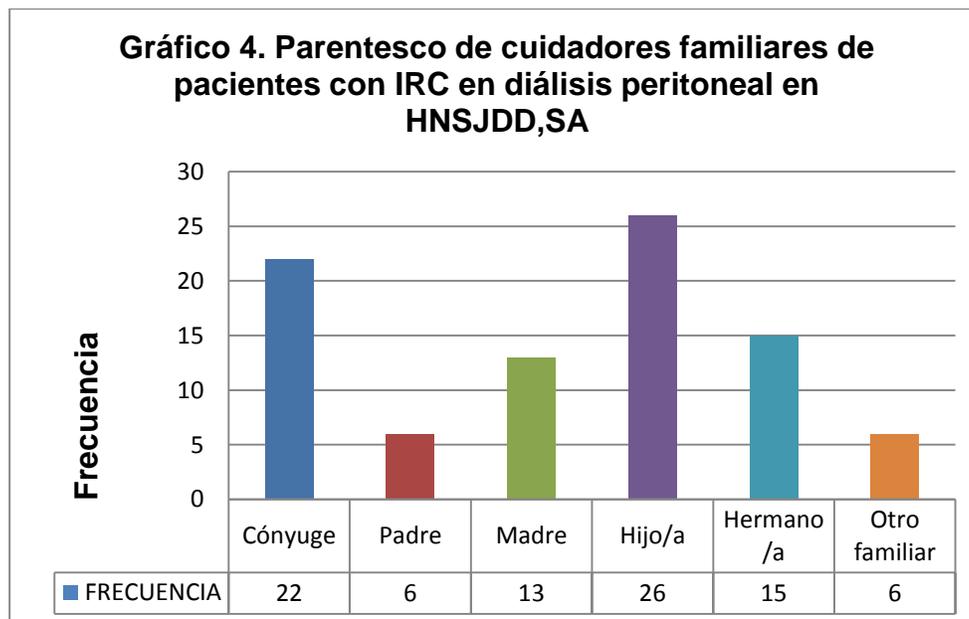


Acompañando a esta información y respetando los criterios de exclusión se observó la baja escolaridad de los cuidadores familiares que en muchos de los casos únicamente pueden leer y escribir sin contar con grados superiores de educación básica. Otro aspecto importante de la investigación es el área geográfica de procedencia de los cuidadores familiares, lo que nos aporta más información de la condición socio-demográfica de éstos, de los cuales un 68% son de área rural y el otro 32% son de área urbana. Esto se debe al vínculo que tiene la IRC con el trabajo agrícola por la exposición a metales pesados y a pesticidas; mientras que el área urbana se debe a otro tipo de enfermedades crónicas concomitantes.

**Tabla 4. Parentesco de cuidadores familiares de pacientes con IRC en diálisis peritoneal en el HNSJDD,SA**

PARENTESCO	FRECUENCIA
Cónyuge	22
Padre	6
Madre	13
Hijo/a	26
Hermano/a	15
Otro familiar	6
TOTAL	88

Fuente: Resultados Zarit y Cuestionario IEC, Octubre 2019.



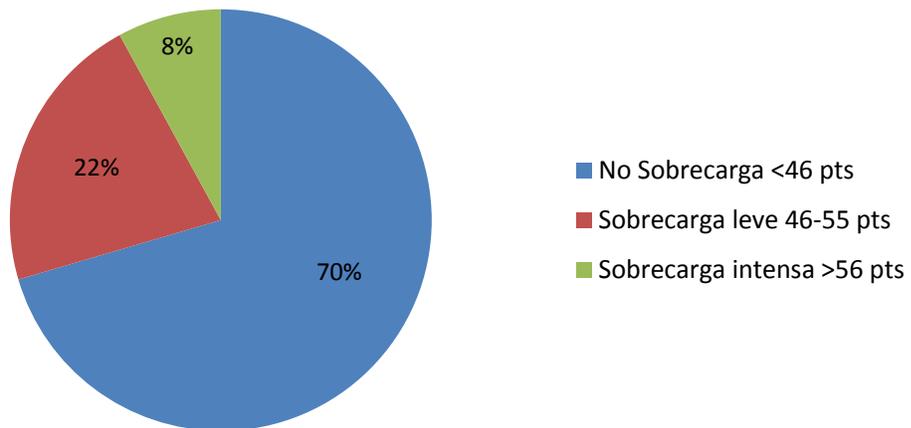
Se investigó el parentesco del cuidador respecto al paciente obteniendo que el 30% de los participantes son hijos o hijas, un 25% con sus cónyuges, un 22% divididos entre padre y madre lo que nos hace un 77% de los individuos en estudio. El otro 23% está ocupado por hermanos u otros familiares como primos o tíos. Como se vio anteriormente, el sexo predominante de los cuidadores familiares es el femenino debido a que quien padece IRC es el hombre, siendo la esposa o la hija la que asume el papel de cuidadora, puesto que el hijo varón se encarga de continuar llevando el sustento al hogar.

**Tabla 5. Sobrecarga según Zarit de cuidadores familiares de pacientes con IRC en diálisis peritoneal en el HNSJDD,SA**

TEST DE ZARIT	PUNTAJE	FRECUENCIA
No Sobrecarga	<46 pts	62
Sobrecarga leve	46-55 pts	19
Sobrecarga intensa	>56 pts	7
TOTAL		88

Fuente: Resultados Zarit y Cuestionario IEC, Octubre 2019.

**Gráfico 5. Sobrecarga según Zarit de cuidadores familiares de pacientes con IRC en dialisis peritoneal en el HNSJDD,SA**



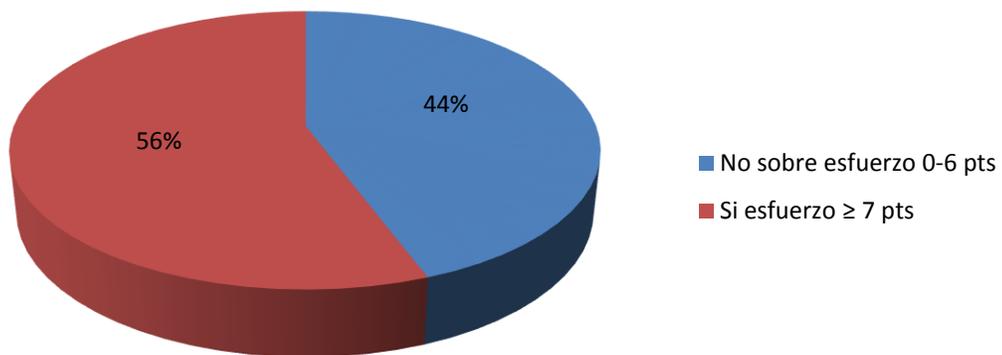
Observando éstos datos recolectados por el test de Zarit se puede concluir que los cuidadores familiares informales de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en diálisis peritoneal en el Hospital San Juan de Dios de Santa Ana, un 70% de éstos no presentan sobrecarga, dentro de los cuales, de acuerdo a la observación y contabilización de resultados un porcentaje significativo se encuentra en riesgo de sufrir sobrecarga. Ahora bien, tan solo un 30% de los individuos en estudio presentan sobrecarga, de ellos un 22% con sobrecarga leve y tan solo el 8% con sobrecarga intensa. Esto hace ver que en comparación a países como Colombia y España, es menor el nivel de sobrecarga percibida por los cuidadores familiares, ya que tan solo es el 30% comparado con el 55.4% de estudios previos realizados en los países mencionados. Según el perfil obtenido en la investigación, la mayoría de la población proviene de área rural donde se sabe las familias tienden a ser numerosas por lo cual se da el cuidado compartido entre los integrantes de la familia reduciendo así el porcentaje de sobrecarga en el país en comparación a otros países en los que se han realizado estudios similares.

**Tabla 6. Índice de esfuerzo del cuidador en cuidadores familiares de pacientes con IRC en diálisis peritoneal en el HNSJDD,SA**

INDICE DE ESFUERZO	PUNTAJE	FRECUENCIA
No sobre esfuerzo	0-6 pts	39
Si esfuerzo	≥ 7 pts	49
TOTAL		88

Fuente: Resultados Zarit y Cuestionario IEC, Octubre 2019.

**Gráfico 6. Índice de Esfuerzo del Cuidador en cuidadores familiares de pacientes con IRC en diálisis peritoneal en HNSJDD,SA**



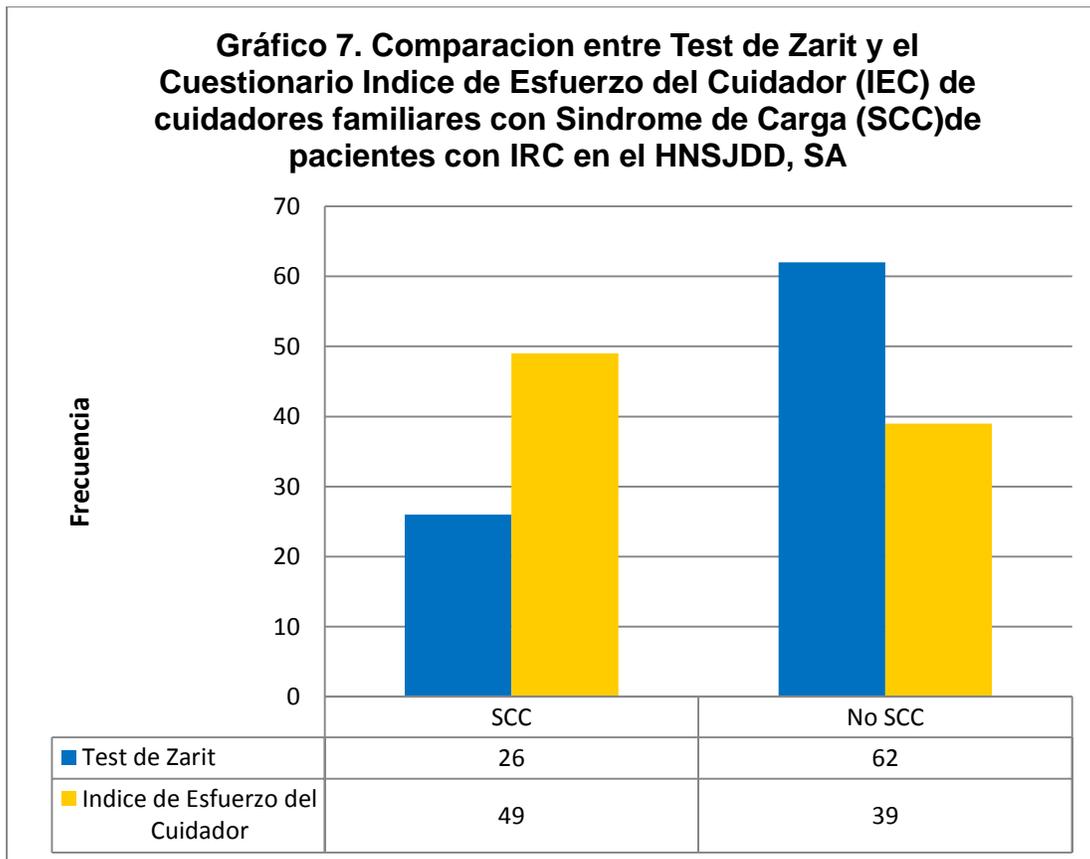
Utilizando el instrumento para medir el Índice de Esfuerzo del Cuidador en cuidadores familiares de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en diálisis peritoneal en el Hospital San Juan de Dios de Santa Ana, se revela que el 56% de éstos, presentan un esfuerzo alto debido a que su puntaje fue arriba del punto de corte y por otro lado, el 44% restante no presenta esfuerzo significativo al realizar estos cuidados.

En evidencia, el cuidador realiza un esfuerzo en el cuidado de su familiar para mantener el bienestar de éste y el propio, lo que lo vuelve vulnerable a padecer el Síndrome de Carga del Cuidador Familiar. No existe un punto de comparación con este test en cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal en otros países, únicamente en cuidadores de pacientes dependientes que padecen Alzheimer u otras enfermedades neurológicas.

**Tabla 7. Comparación entre Test de Zarit y el Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC) de cuidadores familiares con Síndrome de Carga (SCC) de pacientes con IRC en el HNSJDD, SA**

Evaluación	Zarit	IEC
SCC	26	49
No SCC	62	39
<b>TOTAL</b>	<b>88</b>	<b>88</b>

Fuente: Resultados Zarit y Cuestionario IEC, Octubre 2019.



Mediante los datos obtenidos se observa que 26 cuidadores presentan el Síndrome de Carga de Cuidador a través del Test de Zarit en comparación a 49 cuidadores que lo presentan por medio del Cuestionario Índice de Esfuerzo del Cuidador (IEC). Por otra parte, 62 cuidadores evaluados por el Test de Zarit no manifiestan este síndrome, en relación a 39 familiares encuestados por el Cuestionario IEC. Partiendo de esta comparación, el Test de Zarit evalúa aspectos psico-socio-económico, en cambio IEC incluye además aspectos físicos conductuales. Esto demuestra que el cuidado del familiar supera el esfuerzo físico sobre la carga emocional. Cabe destacar que de los 49 cuidadores con índice de esfuerzo alto se incluyen los 23 cuidadores que presentan pre-sobrecarga y 26 cuidadores con sobrecarga según Zarit. Lo que permite concluir que la carga física antecede a la carga emocional en el síndrome del cuidador familiar.

## Conclusiones.

- ❖ Los cuidadores familiares son insustituibles y realizan una actividad que, en líneas generales, el sistema de salud es incapaz de satisfacer o de suplir ya que corresponde a los aspectos físicos, psicológicos, económicos y sociodemográficos y si en alguna medida las instituciones pertinentes se propusiesen brindar estos cuidados sus costos serían inabordables. No se debe centrar la atención solo en el paciente enfermo, sino también en el cuidador y su entorno familiar, que de igual manera sufre la enfermedad según el grado de adaptación que tenga del problema. El cuidador es un “paciente oculto” que precisa de un diagnóstico precoz de su patología y una intervención inmediata antes de que el deterioro sea difícilmente reversible. Sin embargo es cada vez más necesario “cuidar al cuidador” estableciendo estrategias de concientización de autocuidado y que les ayude a mejorar los cuidados que prestan.
  
- ❖ En relación a los datos obtenidos se determina un perfil del cuidador que consiste, con mayor proporción en mujeres que en hombres con una relación de 2.1:1, con edades arriba de los 45 años, provenientes de áreas rurales y que son hijas o cónyuges del enfermo.
  
- ❖ Los cuidadores en tan solo 30%, por medio del test de Zarit, se encuentran en sobrecarga con una calidad de vida deficiente y carente del autocuidado en comparación con otros países que el nivel de sobrecarga medido es mayor y esto podría deberse a que el estilo de vida es más agitado, más urbanizado y más productivo; y que en la población estudiada existe lo que podría llamarse “cuido compartido” lo que disminuye la carga en un solo cuidador y por ende mejora su calidad de vida.

- ❖ A través del Cuestionario de índice de esfuerzo del cuidador es evidente que los cuidadores familiares requieren un esfuerzo físico significativo que es, incluso mayor a la carga emocional que puedan estar sufriendo debido a los cuidados que brindan.
  
- ❖ La calidad de vida de los cuidadores familiares se ve mayormente influenciada por factores estresantes de tipo físicos y económicos, más que un desgaste emocional y familiar; esto se comprueba con los resultados de cuidadores que presentan esfuerzo físico según IEC evidenciándose que son sujetos en riesgo con puntajes de Zarit cercanos a punto de corte de la sobrecarga. Se observó que dicha calidad de vida es deficiente y carente de autocuidado.
  
- ❖ Una variable observada, mas no profundizada en este estudio, es la relación entre el tiempo de cuidado con la sobrecarga, que podría ser directamente proporcional al deterioro de la calidad de vida del cuidador.

## Recomendaciones.

- ❖ Al personal de salud de la Unidad de Diálisis del Hospital Nacional San Juan de Dios, Santa Ana:
  - ✓ Crear e Implementar un programa de educación integral de autocuidado para los cuidadores familiares
  - ✓ Realizar jornadas con el objetivo de la concientización de la importancia del involucramiento y la implementación del cuidado compartido fomentando la solidaridad y la fraternidad.
  
- ❖ A los cuidadores familiares:
  - ✓ Acudir a su control preventivo anual en el primer nivel de atención.
  - ✓ Buscar ayuda de forma oportuna para disminuir las complicaciones del Síndrome de Carga del Cuidador.
  - ✓ Fomentar el cuidado compartido de sus parientes enfermos de ser posible.
  
- ❖ A futuros investigadores:
  - ✓ Tomar en cuenta las variables tiempo y sobrecarga para estudios posteriores.

## Bibliografía.

- ❖ Carretero Gómez S, G. F. (s.f.). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*.
- ❖ Cerrato, I. M. (1998). *Entrevista de Carga Del Cuidador, Utilidad y validez del concepto de Carga*.
- ❖ Cristina Elena Carmona Moriel, C. N. (2015). *Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal*. Córdoba, España: Universidad de Córdoba, Unidad de Gestión Clínica de Nefrología, Hospital Universitario Reina Sofía. Córdoba. España.
- ❖ Daniela López León<sup>1</sup>, L. R. (2015). *Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado*. colombia: Enferm Nefrol vol.18 no.3 Madrid jul./sep. 2015.
- ❖ Lic. Yuneisi Velazquez Perez, D. C. (2011). *Repercusion psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal cronica terminal*. habana, cuba.
- ❖ López, E. D. (2008). *Enfermedad Renal Cronica; definicion y clasificacion*. instituto nacional de ciencias medicas y nutricion.
- ❖ Marc, D. J. (s.f.). [www.chlaep.org.uy](http://www.chlaep.org.uy). Obtenido de <http://www.chlaep.org.uy/descargas/publicaciones/definicion-y-patogenia.pdf>
- ❖ Martín M, S. I. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología* 1996;6:338-34.
- ❖ Martinez, J. P. (2005). *insuficiencia renal Cronica. Revision y tratamiento*. españa: asociacion española de medicos internos residentes.
- ❖ MINSAL. (s.f.). <https://simmow.salud.gob.sv>.
- ❖ MS., L. A. (2005). *Validación del Índice de Esfuerzo del Cuidador en la población española*. *Enferm Comun*.
- ❖ Nefrología, L. O. (2015). [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es). Obtenido de [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=10542:2015-](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=10542:2015-opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es)

opsoms-sociedad-latinoamericana-nefrologia-enfermedad-renal-mejorar-tratamiento&Itemid=1926&lang=es

- ❖ OPS/OMS. (Washington, D.C., 4 de octubre de 2013 (OPS/OMS)). <https://www.paho.org>. Obtenido de [https://www.paho.org/hq/index.php?option=com\\_content&view=article&id=9062:2013-kidney-disease-agricultural-communities-central-america-serious-public-health-problem&Itemid=1926&lang=es](https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=9062:2013-kidney-disease-agricultural-communities-central-america-serious-public-health-problem&Itemid=1926&lang=es)
- ❖ RENAL CRÓNICA, L. N. (2013). *LA NUEVA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DE LA “KIDNEY DISEASE: IMPROVING GLOBAL OUTCOMES (KDIGO)” PARA EL MANEJO DE LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA 2013*.
- ❖ Ruiz, M. c. (2010). *Síndrome de Burnout: Evaluación Histórica desde el contexto laboral al ámbito deportivo*.
- ❖ SALUD, O. M. (2002). *DEPENDENCIA*.
- ❖ Suárez, G. E. (2011-2012). *Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Hospital San Juan de Lurigancho 2011-2012*.
- ❖ Tula, E. S. (s.f.). *Boletín Científico Publicación semestral No. 11(2019)11-16*.
- ❖ Vanessa blanco, M. A. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 19-26.
- ❖ Vinaccia, J. M. (2007). *Burnout: Síndrome de Quemarse En el trabajo*.

# **ANEXOS**

## Anexo 1

### ANÁLISIS DE LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA ATENDIDOS CON DIÁLISIS PERITONEAL EN EL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS EN SANTA ANA DURANTE LOS MESES MARZO A MAYO DEL AÑO DOS MIL DIECINUEVE”

Código: \_\_\_\_\_

#### TEST DE ZARIT

A continuación se le presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se reflejan cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia usted así: Nunca = 0, Raramente = 1, Algunas veces = 2, Bastante a menudo = 3, Casi siempre = 4.

	Pregunta.	Puntos
1.	¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
2.	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	
3.	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades como el trabajo y la familia?	
4.	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
5.	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6.	¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente a la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
7.	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
8.	¿Piensa que su familiar depende de usted?	
9.	¿Se siente tenso cuando esta cerca que su familiar?	
10.	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a 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 afectado negativamente por tener que cuidar a su familiar?	
13.	¿Se siente incómodo por tener que distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
14.	¿Piensa que su familiar le considera a usted 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 a su familiar por mucho más tiempo?	
17.	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
18.	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
19.	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
20.	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
21.	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
22.	Globalmente, ¿qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	
	Total	

## Anexo 2

### Indice del Esfuerzo del Cuidador (Caregiver Burden Scale)

Marque "X" según su respuesta sea: sí o no

1. Tiene trastornos del sueño (p. ej., porque el enfermo se levanta o se acuesta por la noche). SI \_\_\_ NO\_\_\_
2. El cuidado de su paciente es poco práctico (porque la ayuda le consume mucho tiempo y tarda en proporcionarse). SI \_\_\_ NO\_\_\_
3. Esta situación le representa un esfuerzo físico (p. ej., porque hay que sentarlo y levantarlo de la silla). SI \_\_\_ NO\_\_\_
4. Le supone una restricción a su vida anterior (p. ej., porque ayudar le limita el tiempo libre y no puede hacer visitas). SI \_\_\_ NO\_\_\_
5. Ha habido modificaciones en su familia (p. ej., porque la ayuda ha roto la rutina o no hay intimidad). SI \_\_\_ NO\_\_\_
6. Ha habido cambios en los planes personales (p. ej., tuvo que rechazar un trabajo o no pudo ir de vacaciones). SI \_\_\_ NO\_\_\_
7. Ha habido otras exigencias de tiempo (por parte de otros miembros de la familia)  
SI \_\_\_ NO\_\_\_
8. Ha habido cambios emocionales (p. ej., por discusiones). SI \_\_\_ NO\_\_\_
9. Algunos comportamientos del paciente le resultan molestos (p. ej., incontinencia, acusa de que le quitan cosas). SI \_\_\_ NO\_\_\_
10. Le duele darse cuenta de lo mucho que ha cambiado el enfermo comparado a cómo era antes. SI \_\_\_ NO\_\_\_
11. Ha habido modificaciones en su trabajo. SI \_\_\_ NO\_\_\_
12. El enfermo es una carga económica. SI \_\_\_ NO\_\_\_
13. La situación se ha desbordado totalmente. SI \_\_\_ NO\_\_\_

Total puntuación: \_\_\_\_\_

### **Anexo 3**

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR  
FACULTAD ULTIDISCIPLINARIA DE OCCIDENTE  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA  
DOCTORADO EN MEDICINA**



### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA ANALIZAR LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DE PACIENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRONICA ATENDIDOS EN DIALISIS PERITONEAL EN EL HOSPITAL NACIONAL SAN JUAN DE DIOS.**

Este documento está dirigido a hombres y mujeres cuidadores familiares de pacientes dependientes que padecen insuficiencia renal crónica a quienes invitamos a participar en la investigación que nos permitirá conocer el nivel de sobrecarga que tienen en su vida a través de test específicos, con lo cual, estudiantes de último año de la carrera pretendemos optar por nuestro título como Doctores en Medicina. Nos comprometemos a brindar toda la información necesaria y aclarar todas sus dudas del tema investigado. Antes de decidirse, puede hablar con alguien que se sienta cómodo sobre la investigación. Puede que haya algunas palabras que no entienda y le agradeceremos nos las haga saber para poder explicarle.

En la actualidad existe algo llamado Síndrome del Cuidador que no es más que el desgaste que puede sufrir un cuidador, es decir una persona encargada de asistir cuidar o apoyar a otra que padezca una enfermedad o discapacidad, en este caso, insuficiencia renal crónica. Dicho cuidado puede ser una experiencia de compromiso, tiempo y paciencia que requiere habilidades y cualidades específicas para la realización de actividades. En la mayoría de los casos, la vida de los cuidadores gira en torno a la satisfacción de las necesidades de la persona a quien tienen o de quien se han hecho cargo olvidándose de sus propias necesidades físicas, económicas, sociales y emocionales lo que los lleva a niveles de estrés alto. Este estrés o sobrecarga es justamente la que pretendemos medir a través de dos test o cuestionarios que contestará con puntaje y respuestas cerradas de si o no según su perspectiva a algunas afirmaciones sobre el esfuerzo que realiza en sus tareas de cuidado. Esto lo realizará en un tiempo máximo de 30 minutos.

En la investigación estamos incluyendo a hombre y mujeres que se encuentran en condiciones de cuidadores de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento con diálisis peritoneal en el Hospital Nacional San Juan de Dios Santa Ana quienes además conviven con éstos pacientes, con edad a partir de los 20 años y quienes pueden leer y escribir. Se le asignará un número correlativo para mantener el anonimato y la confidencialidad. No se brindará compensación económica a ninguno de los participantes.

Usted no tiene por que tomar parte en esta investigación si no desea hacerlo. Puede dejar de participar en la investigación en cualquier momento que quiera. Es su elección y todos sus derechos serán respetados.

*He sido invitado a participar en la investigación sobre el análisis de la calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con insuficiencia renal crónica atendidos con diálisis peritoneal en el Hospital Nacional San Juan de Dios en Santa Ana en la cual tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 30 minutos.*

*Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar al teléfono \_\_\_\_\_.*

*Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar al teléfono anteriormente mencionado.*

**Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento sin que me afecte en ninguna manera mi cuidado médico.**

**Nombre** \_\_\_\_\_ **y** \_\_\_\_\_ **Firma** \_\_\_\_\_ **del**  
**Participante** \_\_\_\_\_ **Có**  
**digo de participante** \_\_\_\_\_  
**Fecha** \_\_\_\_\_

**Nombre** \_\_\_\_\_ **y** \_\_\_\_\_ **firma** \_\_\_\_\_ **del**  
**Investigador** \_\_\_\_\_  
**Fecha** \_\_\_\_\_

**Ha sido proporcionada al participante una copia de este documento de Consentimiento Informado.**

## Anexo 4.

### Imágenes



Imagen 1. Charla sobre investigación.



Imagen 2. Explicación de consentimiento informado.

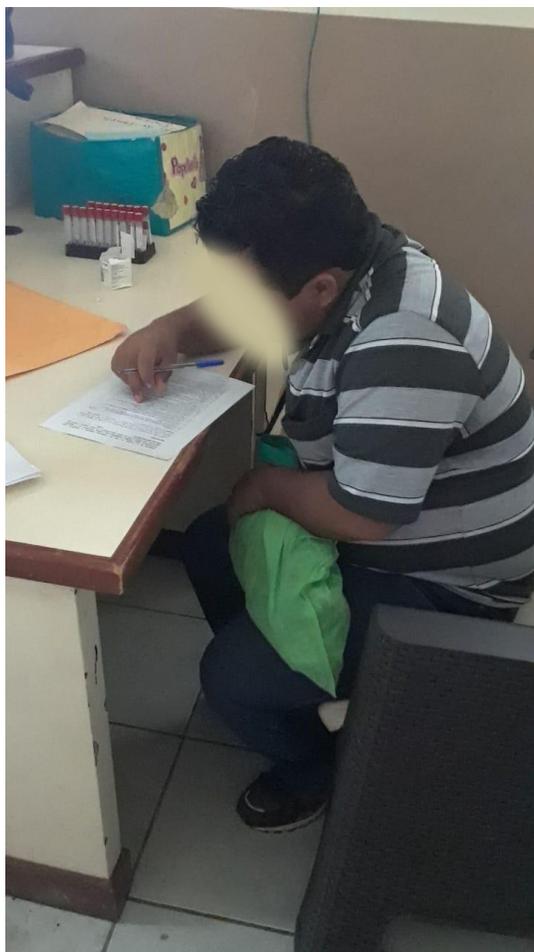


Imagen 3. Cuidador familiar respondiendo test.



Imagen 4. Encuesta a cuidador familiar de paciente.