



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE MEDICINA

**TRABAJO ACADEMICO PARA OPTAR EL TITULO DE ESPECIALISTA EN
MEDICINA FAMILIAR Y COMUNITARIA**

**PERFIL Y CARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE CON
ENFERMEDAD RENAL AVANZADA EN EL HOSPITAL CAYETANO
HEREDIA EN EL PERIODO ABRIL- DICIEMBRE 2019.**

Autor:

M.C Yohana Consuelo Cordova Briones

Asesor temático:

Maria Sofia Cuba Fuentes

LIMA – PERU
2019

RESUMEN:

Ante el aumento de enfermedad renal crónica y la progresión hacia enfermedad avanzada, requiriendo cada vez un apoyo de un cuidador principal quien cubre sus necesidades, pero que muchas veces sacrifican su salud física, mental, social, económica, llevándolos a una sobrecarga, que muchas veces no se aborda. En el hospital Cayetano Heredia, aun no se encuentra información sistematizada al respecto, se realiza el presente trabajo de investigación descriptivo, de corte transversal, cuya recolección de datos se realizara por la ficha de recolección de datos diseñada en base a escala de Zarit validada, cuyo objetivo es Determinar el perfil y carga del cuidador principal del paciente con enfermedad renal avanzada en el hospital Cayetano Heredia en el periodo Abril- Diciembre 2019, los datos obtenidos conllevará posteriormente a generar medidas de intervención que mejoren la atención, el estado de salud y la calidad de vida del paciente y su familia.

Palabras Claves: Enfermedad Renal Avanzada, Carga del cuidador principal, Necesidad de Salud.

INTRODUCCION:

Es la enfermedad renal crónica una de las patologías con porcentajes mundiales de prevalencias 8-12% (1), con tasas de mortalidad de 3,7 por cada 100.000 habitantes de edades de 15-60 años (14), según The Global Kidney Health; sigue progresivamente varias etapas, siendo unas de las últimas, la terapia de reemplazo renal (2), su interrupción al final de la vida muchas veces constituye un criterio de terminalidad o enfermedad avanzada (3)(4), aquella que no tiene tratamiento específico curativo o que no se puede retrasar su evolución, conllevando a un tiempo variable de vida.(19). Es conocido que a medida que la enfermedad progresa requiere de mayor cuidado y apoyo de otras personas (5), cuyo objetivo en estos pacientes, muchas veces no busca “el curar” sino el de “cuidar”, brindarle calidad de vida hasta que acontezca su muerte(19); quien asume principalmente el cuidado es un miembro familiar, quien se convierte en cuidador principal (6), tradicionalmente se denominan “Cuidador informal”, y en su mayoría recae en las mujeres del núcleo familiar, madres, conyuges, hermanas, sobrinas, etc (17)(18),tratan de cubrir las necesidades del enfermo, tales situaciones se convierten muchas veces en factores de estrés crónico, generando efectos psicológicos, de comportamiento, económicos y fisiológicos negativos en su vida diaria y su salud (7)(8)(9), así se puede mencionar, el estudio de Belasco que describe que el 20,3 % de cuidadores de pacientes en terapia de reemplazo renal estaban sometidos a sobrecarga (15), así mismo Gil, determina que el 45% de los cuidadores presentan sobrecarga leve o moderada y el 52% síntomas somáticos y ansiedad e insomnio (16). La atención médica, no solo debe comprometer al paciente, sino ir más allá, abarcar la atención de la familia, y sobre todo la del cuidador principal, con la finalidad de reducir la angustia y el impacto de esta situación, así mismo, pueda ser más competente y confiado, brindando atención segura y efectiva al paciente, lo que pudiera reducir indirectamente la angustia al reducir su carga o aumentar su sentido de certeza y control. (10). Este trabajo utilizara el test de Zarit que evalúa la carga del cuidador y es uno de los más utilizados en consulta y en investigación. En su inicio fue aplicada para cuidadores de adultos mayores con demencia, mediante entrevista, pero posteriormente fue autoaplicado. La dimensión que evalúa es la carga subjetiva; es categorizada en, sin sobrecarga, sobrecarga leve e intensa. La ventaja de su uso sobre otros test es predecir institucionalización del adulto mayor que recibe los cuidados. Se obtuvo múltiples versiones en diferentes idiomas, la española presenta capacidad para diferenciar distres psíquico. 87%, IC: 95%: 77.0-98.0), su sensibilidad (93%, IC: 95%: 68.0-99.8) y su especificidad (80%, IC: 95%: 59.3-93.2). Las versiones breves creadas son controversiales, debido su utilidad en estudio longitudinales, aun no son demostradas.(20)

En el Hospital Cayetano Heredia la evaluación de carga del cuidador ante la situación de su paciente renal en etapa avanzada, aún no está implementado como parte de una rutina de evaluación integral, se desconoce las características y la proporción de cuidadores principales con sobrecarga, por lo que realizar este estudio conllevará posteriormente a generar medidas de intervención que mejoren la atención, el estado de salud y la calidad de vida del paciente y su familia.

OBJETIVOS:

General

- Determinar el perfil y carga del cuidador principal del paciente con enfermedad renal avanzada en el hospital Cayetano Heredia en el periodo Abril- Diciembre 2019.

Específico

- Determinar el perfil del cuidador principal del paciente con enfermedad renal avanzada en el hospital Cayetano Heredia en el periodo Abril- Diciembre 2019.
- Valorizar la carga del cuidador principal del paciente con enfermedad renal avanzada en el hospital Cayetano Heredia en el periodo Abril- Diciembre 2019.
- Especificar el porcentaje pacientes con enfermedad crónica avanzada en el hospital Cayetano Heredia en el periodo Abril- Diciembre 2019.
- Determinar tiempo como cuidadora principal del paciente con enfermedad renal avanzada en el hospital Cayetano Heredia en el periodo Abril- Diciembre 2019.

MATERIAL Y METODOS

Diseño

-Estudio descriptivo de corte transversal, elaborado mediante la aplicación de fichas de recolección de datos.

Población y muestra

-Dirigido a todos cuidadores principales de pacientes con enfermedad crónica avanzada mayores de 18 años y firmen el consentimiento informado, y que no cuenten con antecedente enfermedad psiquiátrica, que acudan al servicio de nefrología del 1 de Abril al 31 de diciembre del 2019. El muestreo fue no probabilístico por conveniencia.

DEFINICION OPERACIONAL DE VARIABLES

- **Edad:** variable cuantitativa; años cumplidos al momento de la evaluación. Catalogada en 3 grupos: 18 – 29 años, 30 – 59 años, mayores de 60 años.
- **Sexo:** variable cualitativa dicotómica. Valores: masculino y femenino.
- **Estado civil:** variable cualitativa dicotómica. Valores: soltero, casado, viudo, divorciado, conviviente.
- **Grado de instrucción:** Variable cualitativa nominal. Valores: analfabeto, primaria incompleta, primaria completa, secundaria incompleta secundaria completa, superior.
- **Religión:** Variable cualitativa nominal. Valores: católica, evangélica, , mormona, testigo de Jehová, otros.
- **Regularidad de la consulta ambulatoria (si es continuador):** valores: interdiario, semanal, mensual, trimestral, semestral, anual.

- **Parentesco:** Variable cualitativa nominal. Valores: Padres, hermanos, primos, tíos, sobrinos, otros.
- **Tiempo de cuidado:** Variable cuantitativa ordinal. Valores: 0-6 meses, 7-12 meses, 1-2 años, 3-5 años, 6-9 años, más de 10 años.
- **Horas de cuidado:** Variable cuantitativa ordinal. Valores: 1-5 horas, 6-12 horas, 13-24 horas.
- **Sobrecarga del cuidador:** Variable cuantitativa ordinal. Valores: No sobrecarga, sobrecarga leve, sobrecarga intensa.

PROCEDIMIENTOS Y TECNICAS

Se aplicará el test de sobrecarga del cuidador: Test de Zarit, validada para nuestro medio cuya finalidad es medir calidad de vida, capacidad de autocuidado, red de apoyo social y competencias para afrontar problemas conductuales y clínicos del paciente al cuidado; consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala Likert mínimo de 1 y máximo de 5; ante ausencia de sobrecarga la sensibilidad es de 84.5 % y especificidad 85.3%, mientras que para sobrecarga intensa la sensibilidad es 89.7% y la especificidad 94.2%. Cataloga o clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56). (11)

ASPECTOS ETICOS

Las pacientes no se expondrán a algún tipo de riesgo para su vida, pues se realizara la intervención conforme a descrito en protocolo que previamente sera evaluado y aprobado por el comité de educación médica continua de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, así mismo se brindara un consentimiento informado previamente al paciente.

PLAN DE ANALISIS

El análisis de asociación se utilizó la prueba chi cuadrado y ANOVA, con grado de significancia $p < 0.05$, y además para variables categóricas se presentaran estadísticas descriptivas: porcentaje y frecuencias y desviación estándar en variables numéricas. Estos datos serán analizados usando el paquete estadístico SPSS versión 18.0

BIBLIOGRAFIA

1. Sociedad Española de Nefrología [Internet]. Santander: SEN; 2015 [citado 20 nov 2016]. Disponible en: <http://www.senefro.org/>
2. Claure-Del Granado R, Macedo E. Indications and timing of renal replacement therapy, *Gac Med Mex.* 2018;154(Supp 1):S15-S21.
3. Ramón Navarro Sanz, cuidados paliativos no oncológicos: enfermedad terminal y factores pronósticos, 2015. Disponible en: <https://www.secpal.com/cuidados-paliativos-no-oncologicos-enfermedad-terminal-y-factores-pronosticos>.
4. David Hui , MD, et al, Conceptos y definiciones de “muerte activa”, “Fin de la vida útil”, “Enfermedad terminal”, “Atención terminal” y “Transición de la atención médica”: una revisión sistemática, *Síntomas del dolor J manejar.* 2014 enero; 47 (1): 77–89.
5. Swagerty D, La integración de la Calidad paliativos y Fin -OF- Vida Atención a la valoración geriátrica: oportunidades y desafíos, *Clin Geriatr Med.* Agosto de 2017; 33 (3): 415-429. doi: 10.1016 / j.cger.2017.03.005.
6. Erin E. Kent , PhD, MS, et al, Atención a cuidadores y pacientes: investigación y prioridades clínicas para el cuidado informal del cáncer, *Cáncer.* 2016 1 de julio; 122 (13): 1987–1995.
7. Giraldo MD, Machado SZ, Uribe GV, Overload in primary caregivers of patients with permanent dependency in the outpatient setting / Sobrecarga nos cuidadores principais de pacientes com dependência permanente no âmbito ambulatorio, *medicina u.p.b.* 37(2) | julio-diciembre 2018, 89-96
8. Mey-Ling Li-Quiroga^{1,a}, Pedro Alipázaga-Pérez^{1,b}, Jorge Osada^{1,2,c}, Franco León-Jiménez^{1,c,d}, Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú, *Rev Neuropsiquiatr* 78 (4), 2015
9. Naoki Y , Matsuda Y , Maeda I , Kamino H , Kozaki Y , Tokoro A , Maki N , Takada M , Association between family satisfaction and caregiver burden in cancer patients receiving palliative care at home, *Palliat Support Care.* Junio de 2018; 16 (3): 260-268
10. E Emily Roberts , PhD y Kristopher M. Struckmeyer , MS I, impacto de la programación de relevo en la resiliencia del cuidador en la atención de demencia: un examen cualitativo de las perspectivas del cuidador familiar, *Inquiry* , 2018, Volumen5 .
11. Hayo Breinbauer Ka, et al, Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada, *Rev Méd Chile* 2009; 137: 657-665.
12. Zoila Romero, María Cuba, Síntomas somáticos en cuidadores de pacientes geriátricos con o sin sobrecarga, del área urbano-marginal Payet, Independencia, Lima, Perú, *Rev Med Hered* vol.24 no.3 Lima jul./set. 2013.
13. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales
14. Romero, C. Overburden and quality of life perceived in family caregivers of renal patients, *Revista Cubana de enfermería*, Volumen 31, Número 4 (2015)
15. Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis.* 2002;39(4):805-12.
16. Gil Barrera I, Pilares Puertas JA, Romero López R, Santos Seco M. Cansancio del rol de cuidador principal del paciente en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica.* 2013;16:172-3.
17. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit.* 2008;22(0):000-0.

18. Arroyo P, et al. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis, 5 Enferm Nefrol. 2018 Jul-Sep;21(3):213-24.
19. Buigues M, et al. Paciente terminal, Guia de Practica Clinica en atencion Primaria. Extraído 17/05/19, disponible en : <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
20. Crespo María, Rivas M^a Teresa. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y Salud [Internet]. 2015 Mar [citado 2019 Jun 04] ; 26(1): 9-15. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742015000100002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>.

PRESUPUESTO Y CRONOGRAMA

Presupuesto:

- ❖ Personal: llamadas telefónicas, internet
- ❖ Equipos y suministros: celular
- ❖ Fichas recolección
- ❖ Financiamiento: Propio

Consumo de Servicios Generales:

Servicio	Hora	Costo c/u	Total
Llamadas telefónicas	24	2 soles	48 soles
Internet	100	2 soles	200 soles

Insumos para la Investigación:

Insumos	Unidades	Unidad	Total
Fotocopias test Zarit	100	0.10	10
Fotocopia Consentimiento informado	100	0.10	10

RESUMEN ECONOMICO

	Costo (S/.)
Papelería y material de escritorio	100
Programa y análisis estadístico	50
Captación de pacientes y transporte	70
Total	220

CRONOGRAMA

	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Set	Oct	Nov	Dic
Búsqueda Bibliográfica	x								
Recolección de datos		x	x	x	x	x	x		
Análisis Estadístico								x	
Elaboración de Resultados								x	
Informe Final									x
Publicación de Resultados									

ANEXOS

CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE ENFERMEDAD RENAL AVANZADA EN EL HOSPITAL CAYETANO HEREDIA

- EDAD: _____ AÑOS GÉNERO: M____
F____
- PROCEDENCIA:
- GRADO DE INSTRUCCIÓN:
- ESTADO CIVIL: RELIGIÓN:
- REGULARIDAD DE CONSULTA AL SERVICIO: SEMANAL _____
 - INTERDIARIO _____
 - SEMANAL _____
 - MENSUAL _____
 - TRIMESTRAL _____
 - SEMESTRAL _____
 - ANUAL _____

- PARENTESCO:
 - PADRE _____
 - MADRE _____
 - HERMANO(A) _____
 - PRIMO (A) _____
 - TIO(A) _____
 - SOBRINO(A) _____
 - OTROS _____

- TIEMPO DE CUIDADO:
 - 0-6 MESES _____
 - 7-12 MESES _____
 - 1-2 AÑOS _____
 - 3-5 AÑOS _____
 - 6-9 AÑOS _____
 - MAS DE 10 AÑOS _____

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems)

		1 Nunca	2 Rara vez	3 Algun veces	4 Bastan veces	5 Casi siempre
1	¿Piensa que su familiar 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 (trabajo, 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 la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12	Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por 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? *					

CRITERIOS DE TERMINALIDAD:

INSUFICIENCIA RENAL CRONICA AVANZADA

La situación terminal en pacientes con enfermedad renal avanzada y que no van a ser dializados viene dada ante:

- Manifestaciones clínicas de uremia (confusión, náuseas y vómitos refractarios, prurito generalizado, etc.
- Diuresis < 400 cc/día
- Hiperkalemia > 7 y que no responde al tratamiento
- Pericarditis urémica
- Síndrome hepatorenal
- Sobrecarga de líquidos intratable.