Ciencia Latina Revista Científica Multidisciplinar, Ciudad de México, México.
ISSN 2707-2207 / ISSN 2707-2215 (en línea), marzo-abril 2025,
Volumen 9, Número 2.

https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v9i2

**DETERMINAR LA FUNCIONALIDAD FAMILIAR Y
CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN HEMODIÁLISIS
DEL HOSPITAL GENERAL ZONA CON MEDICINA
FAMILIAR NÚMERO 2**

**DETERMINING FAMILY FUNCTIONALITY AND QUALITY OF
LIFE IN PATIENTS WITH CHRONIC KIDNEY DISEASE ON
HEMODIALYSIS AT THE GENERAL HOSPITAL ZONE WITH
FAMILY MEDICINE NUMBER 2**

Ángel Eduardo Urbieta Vichido

Hospital General de Zona número Dos, Dr. Francisco Macin Domínguez, México

Karla Velázquez Pérez

Hospital General de Zona número Dos, Dr. Francisco Macin Domínguez, México

Citlali Libertad Martínez Cruz

Hospital General de Zona número Dos, Dr. Francisco Macin Domínguez, México

Cinthia Gabriela Montes Gonzalez

Hospital General de Zona número Dos, Dr. Francisco Macin Domínguez, México

Ulises Avendaño Ignacio

Hospital General de Zona número Dos, Dr. Francisco Macin Domínguez, México

DOI: https://doi.org/10.37811/cl_rcm.v9i2.17460

Determinar la Funcionalidad Familiar y Calidad de Vida en Pacientes con Enfermedad Renal Crónica en Hemodiálisis del Hospital General Zona con Medicina Familiar Número 2

Ángel Eduardo Urbieto Vichido¹

edward_19_1995@hotmail.com

<https://orcid.org/0009-0000-1384-215X>

Hospital General de Zona Número Dos, Dr.
Francisco Macin Domínguez
México

Karla Velázquez Pérez

karla.velazquez@msn.com

<https://orcid.org/0009-0009-4872-5944>

Hospital General de Zona Número Dos, Dr.
Francisco Macin Domínguez
México

Citlali Libertad Martínez Cruz

Citlali_libertad@hotmail.com

<https://orcid.org/0009-0004-5491-8121>

Hospital General de Zona Número Dos, Dr.
Francisco Macin Domínguez
México

Cinthia Gabriela Montes Gonzalez

cinthiagabriela_mongoz@outlook.com

<https://orcid.org/0009-0003-6364-7434>

Hospital General de Zona Número Dos, Dr.
Francisco Macin Domínguez
México

Ulises Avendaño Ignacio

sleepyrob1@gmail.com

<https://orcid.org/0009-0004-1015-8343>

Hospital General de Zona Número Dos, Dr.
Francisco Macin Domínguez
México

RESUMEN

El estudio aborda la funcionalidad familiar y la calidad de vida de pacientes con enfermedad renal crónica en tratamiento de hemodiálisis. Los cambios psicológicos, sociales y en el estilo de vida que experimentan estos pacientes afectan no solo a ellos, sino a sus familias, lo que hace necesario evaluar su bienestar integral. Se realizó un estudio cuantitativo de corte transversal, con encuestas que incluyeron el cuestionario KDQOL-36 para medir la calidad de vida y el test APGAR Familiar para evaluar la funcionalidad familiar. Participaron 75 pacientes con una edad promedio de 53 años. Los resultados revelaron que la mayoría presentó una funcionalidad familiar normal, con solo un 17% mostrando algún grado de disfunción. En cuanto a la calidad de vida, los pacientes mostraron un puntaje más alto en la carga de la enfermedad, mientras que las dimensiones de síntomas y efectos de la enfermedad fueron las más bajas.

Palabras clave: funcionalidad, familia, calidad de vida, enfermedad renal

¹ Autor principal

Correspondencia: edward_19_1995@hotmail.com

Determining Family Functionality and Quality of Life in Patients with Chronic Kidney Disease on Hemodialysis at the General Hospital Zone with Family Medicine Number 2

ABSTRACT

This study addresses family functionality and quality of life in patients with chronic kidney disease undergoing hemodialysis. The psychological, social, and lifestyle changes these patients experience affect not only them but also their families, making it necessary to assess their overall well-being. A quantitative cross-sectional study was conducted, using surveys that included the KDQOL-36 questionnaire to measure quality of life and the APGAR Family test to assess family functionality. Seventy-five patients with an average age of 53 years participated. The results revealed that most had normal family functionality, with only 17% showing some degree of dysfunction. Regarding quality of life, patients scored highest on the disease burden dimension, while the symptoms and disease effects dimensions had the lowest scores.

Keywords: functionality, family, quality of life, kidney disease

*Artículo recibido 06 marzo 2025
Aceptado para publicación: 12 abril 2025*

INTRODUCCIÓN

Los pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) en tratamiento de hemodiálisis enfrentan múltiples desafíos que afectan no solo su salud física, sino también su bienestar emocional, social y familiar. Estos cambios impactan directamente en la dinámica familiar, ya que la enfermedad no solo altera la vida del paciente, sino también la de quienes lo acompañan en su proceso de tratamiento. Es crucial entender cómo la calidad de vida de estos pacientes se ve influenciada por las intervenciones médicas necesarias y cómo las interacciones dentro de la familia pueden jugar un papel fundamental en su adaptación a la enfermedad. Evaluar tanto la calidad de vida como la funcionalidad familiar permite conocer mejor la magnitud del impacto de la enfermedad y contribuir a la mejora del apoyo que reciben los pacientes. Este estudio se enfoca precisamente en analizar estos dos aspectos en los pacientes con ERC que reciben hemodiálisis en el Hospital General Zona con Medicina Familiar Número 2, con el fin de generar un entendimiento más amplio sobre su situación y las formas en que su entorno familiar puede influir en su calidad de vida.

Calidad de vida

La OMS define la calidad de vida como “la percepción individual de la posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual se vive y su relación con las metas, expectativas, estándares e intereses

De manera general, calidad de vida es el conjunto de condiciones que ayuda a contribuir y hacer agradable y valiosa la vida, es la noción que tiene la persona con su situación física, estado emocional, su vida familiar y social, así como el sentido que le atribuye a su vida.

La evaluación de calidad de vida en un paciente con insuficiencia renal crónica representa un impacto en su enfermedad, y su consecuente tratamiento tiende a deprimirlo pensando en sus limitaciones físicas y sociales, en la duración de su vida, la disminución de oportunidades y las secuelas que dejara a causa de su enfermedad, y de la percepción que él tenga depende su estado de bienestar. (Costa Gabrielle Morais Arruda, 2016)

Yadira PV y colaboradores, el 2015. “Calidad de vida del adulto con insuficiencia renal crónica, una mirada bibliográfica”. Su objetivo fue describir la calidad de vida de pacientes con disminución de la función renal. Como métodos y materiales realizaron un estudio bibliográfico en las plataformas

virtuales (Pubmed, biblioteca virtual de salud, Scielo, Lilacs, Redalyc y Google académico). Se eligieron 52 artículos que midieran calidad de vida, de ellos se descartaron aquellas que presentaban bibliografías con una antigüedad de más de 6 años. Los resultados obtenidos proyectaron que el estado físico como dimensión de calidad es la más perjudicada; que, de las tres modalidades de terapia de sustitución renal, la hemodiálisis es considerada como la más perjudicial para la calidad de vida del paciente; el instrumento validado y más usado para medir calidad de vida en personas con enfermedades crónicas es el SF-36. Como conclusiones: Que los pacientes con insuficiencia renal crónica su calidad de vida se ve perjudicadas, ya que su estilo de vida está sujeto a constantes cambios y su vez están asociadas al tratamiento de sustitución renal y a sus diversas complicaciones. Al mismo tiempo a su estado mental, físico, emocional, espiritual y laboral se ven deterioradas. (Pabón Varela, Paez Hernandez, & Rodriguez Daza, 2015)

Características de la calidad de vida

La calidad de vida se conforma por una serie de aspectos que se definen como objetivos, subjetivos y sociales. (Nava, 2012) (Anexo 1)

Los aspectos objetivos son aquellos que tienen que ver con las condiciones materiales de la persona adulta mayor, como el nivel de ingresos, vivienda, alimentación, vestido, seguridad social, educación. Estos elementos son parte de los derechos humanos, ya que son indispensables para la satisfacción de las necesidades básicas de las personas.

Por otra parte, se encuentran los aspectos subjetivos, los cuales tienen que ver con elementos psíquicos de la persona como: la autoestima, el autoconcepto, la intimidad, la expresión emocional y la salud percibida. Estos elementos son subjetivos pues se construyen a partir de la apreciación y valoración que realiza la persona sobre sí misma, su sentido de vida y su lugar en el mundo.

También existen los aspectos sociales, estos se integran por las políticas públicas, programas sociales, servicios institucionales, pensiones no contributivas, así como cualquier otro servicio procurado por el gobierno a través de las instituciones para satisfacer de manera integral las diversas necesidades de las personas adultas mayores.

En su conjunto, estos tres aspectos conforman la calidad de vida de las personas y se relacionan directamente con las condiciones políticas, sociales, económicas y culturales del contexto en el que se

sitúa una persona, por lo que, para valorar la calidad de vida se debe tener presente que dicha experiencia es individual, heterogénea y subjetiva, lo que una persona puede considerar como esencial para gozar de calidad de vida, para otra puede no ser importante, por ejemplo tener un alto nivel de ingresos o bienes materiales.

Instrumentos para medir la calidad de vida del Enfermo renal crónico

- SF-36
- KDQOL 36

La mayor parte de los instrumentos que miden calidad de vida son aplicables a la población general resultando útiles en sujetos sanos o enfermos, es decir son genéricas, la KDQOL es una escala mixta, permite evaluar componentes para población en general pero además tiene un nivel específico para ERC sin importar el tipo de tratamiento que esté recibiendo el paciente, es uno de los que más tiene publicaciones de validación y adaptación en distintos idiomas a nivel mundial (Chaves k, 2013). Otro instrumento específico es la WHOQoL-Old que posee un módulo para adulto mayor que evalúa aspectos específicos del envejecimiento (Urzúa M A, 2013). SF-12 y SF-36 son instrumentos diseñados para población general y pacientes con una edad mínima de 14 años (Vera Villarroel P, 2014) (Vilagut G, 2005), KDQOL 36 es una forma abreviada de la SF-12 de forma general y la carga de la enfermedad renal, síntomas, y problemas de la enfermedad, no se evidencia una edad mínima para su aplicabilidad. (Anexo 2)

La escala KDQOL fue desarrollada específicamente para la enfermedad renal crónica pero que también contiene preguntas de percepción de la salud general. Esta herramienta fue desarrollada por Hays, et al., para medir la calidad de vida de las personas con enfermedad renal crónica que reciben tratamiento de diálisis. Además, fue adaptada al idioma español y validada. El KDQOL-36 es un cuestionario de 36 ítems con cinco subdimensiones, donde dos de estas dimensiones miden la calidad de vida general, y tres de ellas miden factores de calidad de vida específicos de la enfermedad renal. Las cinco dimensiones son: carga de la enfermedad renal, síntomas/problemas de la enfermedad renal, efectos de la enfermedad renal, calidad de vida física y calidad de vida mental. Cada dimensión se puntúa basándose en las respuestas dirigidas a declaraciones separadas, y oscilan entre un mínimo de 0 y un máximo de 100,

donde una puntuación total de 0 indicaba la peor calidad de vida posible, y 100 indicaba la mejor calidad de vida posible. (Higgins LB, 2023) (Anexo 3)

John E. Ware. (1993) propuso el instrumento SF36, para medir la calidad de vida de una persona, enfocado en las funciones físicas, rol físico, dolor corporal, salud general, vitalidad, función social, rol emocional y salud mental (Ware JE Jr K. M., 2000). Verdugo (1998,) y Vilagut (2005), tradujeron a varias lenguas el instrumento. Es un instrumento dirigido a mayores de 14 años y mide 8 dimensiones (Ware JE Jr S. K., 1993) (Anexo 4):

a) Función física. Es el grado de poder realizar las actividades de la vida diaria que depende del estado de salud de las personas, si ésta se encuentra deteriorada la persona tendrá dificultad para caminar, subir escaleras, realizar esfuerzos físicos como cargar y transportar cosas.

b) Rol físico. Se refiere a la capacidad de rendimiento que puede presentarse como el menor del deseado durante sus actividades diarias. Se mide a través del grado de interferencia en el trabajo y otras actividades diarias.

c) Dolor corporal. Grado de la intensidad del dolor que puede interferir en las personas durante las actividades diarias.

d) Salud general. Mide la autovaloración de bienestar de parte del paciente, esta puede ser objetiva o subjetiva.

e) Vitalidad. Se refiere sentimiento que muestra el paciente frente al cansancio y desanimo. Es medida a través de las perspectivas futuras y resistencia a enfermar.

f) Función social. Se refiere a la interferencia en la vida social del paciente por problemas físicos o emocionales en su de salud. En este proceso depende del apoyo o soporte que le pueda brindar la familia o su entorno.

g) Rol emocional. Grado de la afectación del trabajo o actividades diarias por problemas emocionales.

h) Salud mental. Se refiere a la capacidad que tiene el paciente para reconocer sus problemas emocionales. Se mide a través de la ansiedad, depresión, autocontrol y bienestar general.

La familia

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a la familia como el conjunto de personas que conviven bajo un mismo techo y están organizadas por roles fijos. Está conformado por padre, madre,

hijos, hermanos y personas ligadas por vínculos consanguíneos y sentimientos afectivos que los unen y agrupan.

En su parte el Instituto Nacional de Informática (INEI) define a la familia como un conjunto de personas que conforman el nicho familiar y que durante un determinado tiempo y lugar comparten los mismos alimentos preparados de la misma fuente, También debe ejercer funciones de formación, socialización, cuidado, seguridad económica y afecto.

El núcleo familiar juega un papel clave en el proceso salud-enfermedad, sus miembros automáticamente asumen conductas protectoras de su salud o también desarrollan conductas de riesgo que pueden favorecer la aparición de determinadas enfermedades y/o agravan las ya existentes, modificando el curso de vida. (Morant, 2006)

Clasificación familiar

La clasificación de Huerta (2005) se basa en la conformación de la familia y se definen los siguientes tipos de familia (José, 2005):

Familia nuclear: también conocida como familia conyugal, biparental, elemental o biológica es aquella familia más conocida por el medio actual, la cual está conformada por la pareja con o sin hijos.

Familia seminuclear: también monoparental o uniparental, es aquella conformada por un solo padre.

En la mayoría de los casos dichos núcleos familiares, se forman con la madre y los descendientes, siendo menos comunes las encabezadas únicamente por el padre, principalmente se debe a complicaciones en el desarrollo familiar, separación, divorcios o fallecimientos.

Familia consanguínea: se caracteriza por la convivencia en el mismo hogar más de dos generaciones, es decir los abuelos más hijos con sus cónyuges y sus nietos, que comparte la vivienda. Puede ser extensa cuando la familia nuclear permanece con la familia de origen de uno de los cónyuges después de realizar su unión o semiextensa donde se vive con uno o varios miembros de la familia de origen.

Familia compuesta: incluye a cualquier tipo de familia antes mencionada, agregándose miembros sin anexos consanguíneos como sirvientes, amigos, compadres, ahijados o huéspedes.

Familia múltiple: son dos o más familias múltiples o extensas donde haya o no parentesco, viven bajo el mismo techo.

Familia extensa modificada: la familia nuclear permanece con la familia de origen de uno de los cónyuges, se agregan individuos no familiares por medio de parentescos ficticios como el compadrazgo y de esta manera forman pautas de ayuda mutua para reconocimiento, consejería o guía. La trascendencia de clasificar la familia es para identificar características de sus integrantes que puedan influir en el proceso salud-enfermedad del individuo.

Funciones básicas de la familia

La familia funciona como un sistema abierto, tiene como objetivo responder a las demandas sociales como un espacio propicio para la formación de la habilidad de relacionarse con otros mediante las funciones familiares, las cuales participan en la formación integral de los seres humanos, en la construcción de identidades fortalecidas en valores y principios éticos y sociales. La familia transmite los conocimientos iniciales y forma las primeras cualidades de la personalidad del individuo (Suárez Palacio, 2018).

Las funciones básicas surgen para satisfacer las necesidades que tienen los miembros de la familia, si estas necesidades familiares están correctamente satisfechas, las funciones de la familia se estarán cumpliendo. Membrillo (2022) menciona las funciones básicas que las familias deben cumplir, cada una de ellas descritas de la manera siguiente (Membrillo, 2022):

Socialización: promover a sus miembros ante condiciones que favorezcan su desarrollo biopsicosocial y propicien la réplica de valores individuales y modelos conductuales de cada familia.

Afecto: interacción de sentimiento y emociones que propicien la cohesión del grupo familiar y el desarrollo psicológico personal, incluyendo aspectos como amor, cariño, ternura, preocupación.

Cuidado: protección y asistencia de manera diligente y respetuosa para afrontar las diversas necesidades físicas, materiales, así como las de salud de cada uno de sus miembros.

Expresión de la sexualidad y regulación de la fecundidad: proceso en el que la familia educa y establece condiciones para que cada uno de sus integrantes expresen su sexualidad en las diferentes modalidades social, cultural y familiar para permitir a sus integrantes regular la fecundidad según sus intereses.

Reproducción: la familia proporcione nuevos miembros a la sociedad.

Estatus o nivel social: permitir a sus miembros transmitir aspiraciones, anhelos, tradiciones, es la herencia sociocultural que determinara el nivel social, económico y cultural al que pertenece.

Funcionalidad familiar

La funcionalidad o funcionamiento familiar, fue determinado como ese grupo de atributos que identifican al núcleo familiar como un sistema y que soportan las regularidades contradictorias de la forma en que el sistema familiar opera, evalúa o se comporta. Un buen funcionamiento de la familia es la capacidad de resolver los problemas que surgen de las demandas del cuidado, es necesaria la implicación de cada familiar en el aspecto afectivo, emocional, físico y en la resolución de problemas relacionados con los recursos económicos y el tiempo.

La funcionalidad familiar se alcanza cuando se obtiene un estado de equilibrio u homeostasis que mantiene unidos a cada uno de sus miembros. Para preservar este equilibrio Valdez (2007) menciona que se necesita el cumplimiento de ciertos elementos los cuales se mencionan a continuación (Valdez, 2007):

Cumplimiento de funciones: asumir cada responsabilidad y mantener "límites claros" de forma que no se limite la independencia, pero se permita a sus miembros formar su propia autonomía y así evitar la generación de sentimientos de insatisfacción o infelicidad.

Reglas y roles establecidos: deberán de ser claros y aceptados, que exista flexibilidad de los roles para que los miembros se complementen recíprocamente en el cumplimiento de las funciones asignadas y éstas no se vean de manera rígida.

Respeto de la jerarquía o distancia generacional: con la finalidad de mantener un equilibrio, esta puede darse de una manera horizontal cuando se tiene el mismo poder o de una manera vertical cuando hay diferentes niveles de jerarquía.

Comunicación clara, coherente y afectiva: para evitar la emisión de dobles mensajes y con ello la existencia de conflictos no resueltos, dichas 14 dificultades en la comunicación pueden verse como consecuencia de la disfunción entre otros vínculos familiares.

Adaptación a cambios: la familia debe tener la posibilidad de modificar sus límites, sistemas jerárquicos, roles y reglas, así como adaptar sus vínculos familiares, pues no son independientes unos

de otros. Este es el indicador más importante porque abarca todo el conjunto de vínculos familiares, y por el hecho de que está sometida a constantes cambios a lo largo del ciclo vital.

La aparición súbita de alguna enfermedad crónica en uno de los integrantes del sistema familiar suele desencadenar una crisis familiar que genera desequilibrio y condiciona una readaptación beneficiosa o perjudicial. (Martínez-Montilla, 2017)

Cuando una crisis que se genera por la aparición de conflicto o factor estresante puede amenazar el funcionamiento óptimo de la familia y puede llevar a la unidad familiar a un estado de desequilibrio. Si esta crisis no se resuelve los miembros de la familia tienden a tener una dificultad para relacionarse entre sí, lo que resulta en discusiones, tensión y falta de comprensión de los sentimientos que se están generando en ese momento.

La funcionalidad familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica es la capacidad de superar todas las adversidades que se presentan durante las sesiones de la hemodiálisis; es decir, a lo largo de la insuficiencia renal crónica, tiene un impacto significativo en la familia, porque es el eje principal de la socialización humana y la adopción de hábitos, actitudes, costumbres, creencias y comportamientos asociados al concepto de salud-enfermedad; por lo tanto, la familia es la agrupación que tiene su propia fuerza, lo que permite absorber cambios en el entorno social, que a su vez es fuente de desarrollo de sus integrantes; es un grupo cohesivo que puede brindar apoyo el desarrollo de un individuo enfermo o sano. (Aguirre M, 2021)

El funcionamiento familiar condiciona la aparición y descompensación de las enfermedades crónicas, forman la base del proceso salud-enfermedad en el grupo familiar, donde una familia funcional contribuye o resuelve problemas de salud, al mismo tiempo, las enfermedades y los problemas de salud pueden afectar la vida familiar; asimismo, las familias funcionales de pacientes con ERC enfrentan la crisis como grupo y cada miembro reconoce la responsabilidad de superarlas, identifican problemas y expresan inconsistencias e inconsistencias; en cambio, las familias 12 disfuncionales no son capaces de expresar libremente las emociones, no identifican problemas, no enfrentan las crisis, no se comunican con claridad, no permiten el desarrollo personal y no habiendo unión ni productividad (C., 2017). La relevancia de la funcionalidad familiar va dirigida a los miembros de la familia que apoyan la resolución de conflictos a través de una comunicación clara y comprensible y apoyo emocional; esta familia no

tiene habilidades porque tiene la inteligencia y la razón para resolver problemas potenciales, donde las familias funcionales son saludables y, por reflejar emociones positivas, aumentan la pertenencia y las demandas familiares para que puedan superar los conflictos, crisis y dificultades que surgen durante las etapas fisiológicas de los integrantes; siendo el APGAR una medida del funcionamiento de la unidad familiar según dimensiones como adaptación, participación, crecimiento, afecto y recursos (Villareal D, 2017).

Características de la funcionalidad familiar

Adaptación: Se relaciona con la capacidad y destreza de los miembros de la familia para reunir sus necesidades internas y externas para resolver los diversos conflictos; por tanto, es una forma de adaptarse y convivir como grupo familiar, ya que supone cambiar actitudes y comportamientos; es decir, la adaptación se refiere tanto a un proceso como a su resultado lo que lleva a muchas interpretaciones y a un abierto debate (Ochoa S, 2016).

Participación: Con la participación y el aporte de cada miembro de la familia, es posible tomar decisiones y compartir responsabilidades como miembro; esta participación es un apoyo para el éxito en la búsqueda de metas positivas y el bienestar de todos, teniendo la idea es beneficiarse como un todo, siendo la idea de no ganar personalmente; esto se debe a que ayudarse unos a otros logra los resultados deseados. (Troncoso C, 2018)

Crecimiento: Es un proceso de madurez emocional y física que valora el apoyo mutuo. Esto nos permite atravesar con seguridad diferentes etapas de la vida gracias a la ayuda y el asesoramiento familiar; asimismo, también se percibe como parte del desarrollo de los integrantes y constituyen un único fenómeno; sin embargo, los procesos de crecimiento y desarrollo involucran diferentes fenómenos en su concepto fisiológico. (Viteri E, 2018)

Afecto: Se dice que el amor es el amor y el cuidado de un grupo familiar; entre los diversos sentimientos, vemos el desinterés y compasión de los miembros de la familia; es una conexión entre dos personas, un tipo de interacción social que puede existir en distintos niveles, lo que es tan único acerca de nuestra necesidad de afecto es que puede tener diferentes grados de intensidad, dependiendo de cada una de sus relaciones específicas. (M., 2018)

Recursos: Compromiso, apoyo, tiempo, espacio, dinero; para satisfacer las necesidades de la familia según los elementos, son importantes y existen en diferentes familias; los recursos se pueden definir como cualquier cosa que usemos para lograr lo que queremos (metas), son aquellos materiales y atributos que satisfacen nuestros deseos. (G., 2020)

Instrumento para medir la funcionalidad familiar

- APGAR Familiar

El Apgar familiar es un instrumento que muestra cómo perciben los integrantes de la familia y el nivel de funcionamiento en el entorno familiar de una forma global, y también sirve para evidenciar la forma en que un individuo percibe el funcionamiento de su familia en un periodo determinado. (Anexo 5)

Enfermedad renal crónica

La enfermedad renal crónica (ERC) es un importante problema de salud pública a nivel mundial por lo que su detección precoz se considera como una prioridad sanitaria de primer orden para establecer estrategias de prevención de la progresión a estadios más avanzados de la enfermedad y de sus complicaciones.

La organización internacional KDIGO define a la ERC por la presencia de alteraciones de estructura o función renal durante un periodo superior a tres meses, con consecuencias para la salud independientemente de la causa puestas de manifiesto mediante distintos criterios (Sociedad española de nefrología, 2021):

- a) El descenso del filtrado glomerular (FG) ($< 60 \text{ mL/min/1,73 m}^2$), ya sea medido con marcadores exógenos (FGm) o estimado mediante ecuaciones a partir de marcadores endógenos (FGe).
- b) La presencia de lesión o daño renal, referido a la existencia de alteraciones estructurales o funcionales del riñón detectadas directamente en la biopsia renal o indirectamente, por la presencia de albuminuria, proteinuria, alteraciones en el sedimento urinario, en pruebas de imagen, hidroelectrolíticas o de otro tipo de origen tubular o historia de trasplante renal.

Progresivamente, se convierte en un problema metabólico y endocrino que desencadena la inflamación y compromete la capacidad inmune. Los pacientes afectados por esta enfermedad tienen condiciones socioeconómicas bajas, un alto riesgo de morbilidad, mortalidad y menor calidad de vida relacionada con la salud – CVRS.

La ERC es la resultante de diversas enfermedades cronicodegenerativas, entre las que destacan la diabetes mellitus y la hipertensión arterial, fenómeno que ocurre de manera similar en todo el mundo y que, lamentablemente, conduce hacia un desenlace fatal si no es tratada.

Epidemiología

En México se realizó un estudio transversal en una población que incluyó a 3,564 sujetos, de ambos géneros, con edad >18 años, seleccionados al azar y afiliados al Instituto Mexicano del Seguro Social. La prevalencia de un filtrado glomerular (FG) < 15mL/min fue de 1,1142 por millón de habitantes, en tanto que la prevalencia de una FG <60mL/min fue de 80,788 por millón de habitantes.

El último boletín informativo del INEGI en relación con las defunciones, se registra que durante el año 2020 la ERC aparece entre las diez principales causas de mortalidad en el grupo de personas que fallecen a partir de los 45 años; En este año se registraron 15,455 decesos por insuficiencia renal, de las cuales el 72% corresponde a la ERC con 11,127 casos (INEGI, 2021). (Becerra, 2020)

Estadios evolutivos

En el año 2002, la National Kidney Foundation estadounidense publicó a través del proyecto K/DOQI (Kidney Disease Outcomes Quality Initiative) una serie de guías de práctica clínica sobre la evolución, clasificación y estratificación de la ERC. Para estadificar a la ERC es necesario cuantificar la filtración glomerular. La disminución anual media de la filtración glomerular con el paso del tiempo, que parte de una cifra máxima (en promedio 120ml/min por 1.73 m²) y que se observa en el tercer decenio de vida, es de 1ml/min por 1.73m², aproximadamente y alcanza una media de 70ml/min por 1.73² a los 70 años. La filtración media es menos en mujeres que en varones. (Cabrera, 2004)

Se expone en el Anexo 6 la clasificación de la ERC en estadios propuesta en las guías K/DOQI del año 2002. (Foundation, 2002)

Factores de riesgo

Las guías K/DOQI clasifica los factores de riesgo en varias categorías, factores de susceptibilidad, inicio y progresión de la ERC (Anexo 7). (Foundation, 2002)

En un análisis del Framingham Heart Study la presencia de estos factores de riesgo, especialmente la edad, HTA, DM2, HDL-colesterol bajo y el consumo de tabaco fueron predictores de aparición de ERC,

durante el seguimiento de 18.5 años de duración de una cohorte de base poblacional de individuos sin ERC en el inicio de la observación.

Fisiopatología

La manifestación patológica más común de ERC es la fibrosis renal; la cual representa la cicatrización infructuosa del tejido renal después de la lesión sostenida, caracterizada por tres componentes: glomeruloesclerosis, atrofia tubular y fibrosis intersticial. (Gorostidi, 2014)

Existen diferentes 2 tipos de mecanismo lesivos, una de ellas son las lesiones estructurales residuales, producidas por mecanismos desencadenantes que son específicos de la causa principal (complejos inmunitarios y mediadores de inflamación de algunos tipos de glomerulonefritis o exposición a toxinas en algunas enfermedades tubulointersticiales renales). Por otro lado, los datos de modelos experimentales y clínicoepidemiológicos abogan por una fisiopatología común (teoría de la hiperfiltración), independiente de la causa primaria.

Otra vía patógena es la aldosterona, se especula que su síntesis podría estimularse tras el insulto renal por el SRA y potasio. Otro mecanismo coadyuvante son la proteinuria, la oxidación de lipoproteínas a nivel glomerular y la hipoxia. Todos ellos inducen la síntesis de factores pro-inflamatorios y pro-fibroticos que favorecen la esclerosis renal.

Manifestaciones clínicas

Las manifestaciones clínicas y bioquímicas más características, agrupadas por aparatos y sistemas, se presentan en el anexo 8. (Claudio Ronco, 2020)

Diagnóstico

Los criterios diagnósticos de ERC son denominados como marcadores de la reducción del filtrado glomerular por debajo de $60\text{ml}/\text{min}1,73\text{ m}^2$ con una duración mayor de los tres meses (Ketteler y Leonard, 2016).

La evaluación de TFG se llevará a cabo mediante el valor de creatinina sérica determinada mediante química sanguínea y una fórmula para estimar el filtrado glomerular (CKD-EPI) requiriendo como datos la edad del paciente y el valor de creatinina sérica. (José M. Arreola-Guerra, 2014)

La albuminuria constituye, junto con el FG, la base del diagnóstico y estadiaje actual de la ERC. La presencia de concentraciones elevadas de proteína o albúmina en la orina, de forma persistente, no

solo es un signo de lesión renal, sino muchas veces también de daño sistémico, más allá del riñón. Distintos estudios han mostrado la importancia de la proteinuria en la patogenia de la progresión de la ERC, así como la relación de la albuminuria con el pronóstico renal y con la mortalidad en diversas poblaciones de modo independiente del FG y otros factores de riesgo clásicos de enfermedad cardiovascular. (Sellarés, 2014)

La presencia en el sedimento urinario de hematuria y/o leucocituria durante más de tres meses, una vez se ha descartado la causa urológica o la infección de orina (incluida la tuberculosis urinaria), puede ser también indicio de ERC.

La ecografía renal permite, en primer lugar, descartar la presencia de patología obstructiva de la vía urinaria, pero también identificar anomalías estructurales que indican la presencia de daño renal. Los quistes renales simples aislados no son un criterio por ellos mismos de daño renal.

La indicación de biopsia forma parte del ámbito del especialista en Nefrología.

Complicaciones

A medida que progresa la enfermedad renal, el trastorno de las funciones de los riñones da lugar a complicaciones que afectan prácticamente a todos los órganos y sistemas. Las complicaciones más frecuentes asociadas a la enfermedad renal crónica (ERC) son: hipertensión, anemia, mayor riesgo de enfermedad cardiovascular, malnutrición, enfermedad mineral-ósea, neuropatía, trastornos funcionales y reducción del bienestar del paciente. (L, 2013) En el anexo 9 se muestran las alteraciones clínicas y bioquímicas en la insuficiencia renal crónica.

Indicaciones de terapia de sustitución renal (hemodiálisis)

La terapia de sustitución renal incluye la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y el trasplante renal. México es un país en el que históricamente ha predominado el uso de diálisis peritoneal, aunque recientemente se ha dado impulso a la hemodiálisis. El trasplante renal es la mejor opción de tratamiento para la ERC; no obstante, en nuestro país ésta no es una solución viable debido a la falta de donaciones, los altos costos iniciales y el nivel de deterioro orgánico que presentan los pacientes por las enfermedades primarias.

Entre las indicaciones para iniciar diálisis peritoneal y hemodiálisis, se incluye: síndrome urémico grave, sobrecarga de volumen que no responde al tratamiento con diuréticos, hiperkalemia no controlada por

la terapéutica, acidosis metabólica grave, episodio de sangrado masivo y de difícil control relacionado a la uremia, pericarditis urémica y taponamiento cardíaco. (Tratamiento Sustitutivo de la función renal. Dialisis y Hemodialisis en la insuficiencia renal crónica en el segundo y tercer nivel de atención, 2014) Las contraindicaciones de la hemodiálisis se mencionan en el anexo 10.

Hemodiálisis

La hemodiálisis es un procedimiento en el que se utiliza una máquina de diálisis y un filtro especial llamado riñón artificial o dializador para limpiar la sangre, ingresa al dializador, el médico debe hacer un acceso o entrada a sus vasos sanguíneos, se hace con una cirugía menor, generalmente en su brazo mediante un catéter o fístula arteriovenosa; la hemodiálisis se puede realizar en un hospital, en un centro de diálisis que no sea parte de un hospital o en casa, según los requerimientos de su mejor opción terapéutica. (Huaylinos J, 2018)

El dializador o filtro, tiene dos partes, una para su sangre y otra para un líquido de lavado llamado dializado, donde una fina membrana separa estas dos partes del dializador; asimismo, las 17 células sanguíneas, y las proteínas permanecen en la sangre porque son demasiado grandes para atravesar la membrana renal; por todo ello, los productos de desecho más pequeños en la sangre, como urea, creatinina, el potasio y el exceso de líquido, atraviesan la membrana y se eliminan sales, líquidos y desechos tóxicos. (Meléndez E, 2018)

En la unidad de tratamiento sustitutivo renal o llamado hemodiálisis generalmente se realiza 3 veces por semana durante aproximadamente 4 horas seguidas; sin embargo, los pacientes que optan por someterse a un tratamiento de diálisis peritoneal en casa pueden realizarlo con más frecuencia, de 4 a 7 veces por semana durante menos horas cada vez; por ende, los estudios han demostrado que recibir la cantidad adecuada de diálisis mejora su salud en general, lo mantiene fuera del hospital y le permite aún vivir más tiempo. (L., 2018)

En algunos casos de insuficiencia renal aguda o repentina, es posible que la diálisis solo sea necesaria durante un período breve hasta que los riñones mejoren; sin embargo, cuando la insuficiencia renal crónica progresa a insuficiencia renal con el tiempo, sus riñones no mejoran y necesitará diálisis por el resto de su vida, a menos que pueda recibir un trasplante de riñón; cuando comienza la hemodiálisis, las

agujas que se colocan en la fístula o el injerto pueden resultar incómodas, pero los pacientes se acostumbran a esto con el tiempo. (N., 2020)

Justificación

En México la insuficiencia renal crónica es un problema de salud pública, con una incidencia de aproximadamente de 4000 mil nuevos casos al año, donde el desenlace suele ser el tratamiento con diálisis peritoneal o hemodiálisis, con una alta probabilidad pronostica terminal.

El paciente con enfermedad renal crónica en tratamiento con hemodiálisis suele sufrir cambios psicológicos, sociales y en estilo de vida, que no solo le afecta a él, sino a toda su familia. Es por este motivo que es trascendental estudiar la calidad de vida de este tipo de paciente, ya que nos permite analizar en qué medida la vida de un paciente es afectada por las diferentes intervenciones que requiere y por los daños que le provoca la enfermedad o tratamiento.

La funcionalidad familiar se describe como la capacidad para enfrentar y superar cada una de las etapas del ciclo vital y las crisis por las que atraviesa el paciente, por lo que la familia es un elemento clave en los cuidados del mismo.

La importancia de esta investigación se centra en demostrar la relación de la funcionalidad familiar y la calidad de vida en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en el hospital general de zona con medicina familiar número 2.

Planteamiento del problema

A nivel mundial, la prevalencia de enfermedad renal crónica (ERC) en todo el mundo varía del 7% en Asia meridional y 8 % en África hasta un 11% en América del Norte, 12% en Europa, Oriente Medio y Asia Oriental y América Latina.

En México, se estima una incidencia de paciente con ERC de 377 casos por millón de habitantes y la prevalencia de 1,142; cuenta con alrededor de 52.000 pacientes en terapias sustitutivas, de los cuales el 80% son atendidos en el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

En el estado de Oaxaca, por su parte el sistema epidemiológico y estadístico de las defunciones (SEED) de la dirección de planeación de la institución señala de forma preliminar que durante el 2017 fallecieron en Oaxaca por insuficiencia renal aguda y crónica 320 personas, de las cuales 175 fueron hombres y 145

mujeres, siendo la prevalencia en hombres y mujeres mayores de 85 años, siendo este el único dato encontrado en el estado.

La Enfermedad Renal Crónica se define como una disminución de la función renal demostrada por la tasa de filtrado glomerular (GFR) de menos de 60 mL/min en 1.73m², o por marcadores de daño renal, o ambas, de al menos 3 meses de duración, sin tomar en cuenta la causa subyacente.

La hemodiálisis es una terapia de remplazo altamente complejo, exigente, ya que puede llegar hacer muy restrictivo e implica cambios en el estilo de vida. Si bien la terapia dialítica permite a las personas prolongar su vida garantizar su supervivencia, también afecta la realización de actividades de la vida cotidiana y a largo plazo su calidad de vida.

El término “calidad de vida” y, especialmente la “calidad de vida relacionada con la salud” pretende valorar aspectos de la enfermedad relacionados con la vida diaria del paciente y en qué modo se ve afectada por la presencia de la enfermedad en cuestión.

La funcionalidad familiar juega un rol importante, ya que la aparición de la ERC en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros; por este se influye en que sus miembros asuman conductas protectoras de su salud o por el contrario conductas de riesgo que pueden favorecer la aparición de determinadas enfermedades y agravar las ya existentes generando mayor estrés en la familia y una complicación más severa.

Es de gran importancia conocer la funcionalidad familiar y la calidad de vida del paciente con ERC en hemodiálisis en el hospital general de zona con medicina familiar número 2 (HGZMF2), ya que se ha observado la ausencia del familiar y/o del paciente lo que ha generado un mal apego al tratamiento, repercutiendo de esta manera en la calidad de vida del paciente; a fin de poder ofrecer mejores cuidados, potenciando el compromiso y la participación activa y solidaria de la familia con la finalidad de promover una mejor calidad de vida en el paciente y evitar que pueda afectar la seguridad del tratamiento y su posterior fracaso.

Pregunta de investigación

¿Cómo se relaciona la funcionalidad familiar y la calidad de vida en los pacientes con enfermedad renal crónica del hospital general de zona con medicina familiar número 2?

Objetivo general

Determinar la funcionalidad familiar y la calidad de vida en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en el hospital general de zona con medicina familiar número 2.

Objetivos específicos

- Identificar cómo influye la funcionalidad familiar en el paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en el hospital general de zona 2 con medicina familiar
- Identificar la calidad de vida en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en el hospital general con medicina familiar número 2.
- Demostrar la relación de la funcionalidad familiar y la calidad de vida en los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis en el hospital general de zona con medicina familiar número 2.

Hipótesis alterna

Influye la funcionalidad familiar en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis del hospital general de zona número 2.

Hipótesis nula

No influye la funcionalidad familiar en la calidad de vida de los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis del hospital general de zona número 2.

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño de trabajo

- Cualitativa: Se trata de una investigación-acción ya que está aplicada (el cuestionario) dándonos el resultado sobre la Funcionalidad familiar y calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis del hospital general zona con medicina familiar número 2.
- Analítica: Se analizaron los resultados recabados ya que nos llevará a realizar un análisis del resultado de la evaluación aplicada
- Transversal: Se trata de una investigación de tipo transversal ya que se realizó la evaluación dentro de un periodo determinado sin revaloración del tema posteriormente.

- Evaluación de tipo cuestionario. El cual consiste en aplicar un cuestionario anónimo, en este caso se aplicó a los pacientes con enfermedad renal crónica en hemodiálisis los test de Calidad de vida del paciente con enfermedad renal el test SF-36 y KDQOL 36, y el de Funcionalidad familiar Test APGAR.

Universo

Este proyecto estuvo constituido por un universo de pacientes derechohabientes con diagnóstico de enfermedad renal crónica en hemodiálisis que acuden al área de Nefrología del hospital general de zona con medicina familiar número 2.

Tamaño de muestra

Se realizó una muestra aleatoria, representativa calculada mediante la fórmula para una población finita.

$$n = \frac{N * Z_{\alpha}^2 * p * q}{e^2 * (N - 1) + Z_{\alpha}^2 * p * q}$$

Donde:

n: tamaño de muestra buscada

N: tamaño de la población o universo

Z: parámetro estadístico que depende el nivel de confianza

E: error de estimación máximo aceptado

P: probabilidad de que ocurra el evento estudiado

q : (1-p) probabilidad de que no ocurra el evento estudiado

Tiempo de estudio

El periodo de estudio abarco del mes de octubre del 2023 a noviembre 2024.

Lugar de estudio

El presente estudio se llevó a cabo en la consulta externa del área de nefrología del Hospital General de Zona con Unidad de Medicina Familiar 02 con domicilio “Francisco J. Macín Domínguez”. Calle Nicolas Bravo esquina Cuauhtémoc No 1 Colonia Hidalgo Oriente Salina Cruz, Oaxaca CP 70610.

Criterios de selección

Criterios de inclusión

- Pacientes con ERC en terapia de sustitución renal en hemodiálisis
- Paciente del sexo femenino y masculino
- Pacientes que aceptaron a participar en el estudio, previo consentimiento informado
- Pacientes con núcleo familiar

Criterios de exclusión

- Pacientes de familia fe tipo unipersonal

Criterios de eliminación

- Pacientes con enfermedad renal crónica que no se encuentren en el programa de hemodiálisis.
- Pacientes que no deseen participar en el estudio de investigación
- Pacientes hospitalizados al momento del estudio

Procedimientos y recolección de datos

Procedimiento: se emplearon dos instrumentos; el APGAR familiar y el cuestionario KDQOL-36. Este último está compuesto por 36 ítems que pretenden recoger todos los aspectos relevantes para caracterizar la salud de un individuo, y cuyo componente genérico central corresponde al cuestionario SF-36 para calidad de vida relacionado con salud. El componente genérico cubre 8 subdimensiones y el componente de la enfermedad 11 subdimensiones, mismas que ponderan para cinco dimensiones globales; cada una con un puntaje que va del 0 al 100, de tal suerte que cuanto mayor es el valor obtenido mejor es el estado de salud. APGAR familiar, adultos está compuesto por adaptación, participación, gradiente de desarrollo (crecimiento), afecto y recurso.

Plan de recolección de datos: Dicha recolección de datos se realizó y se coordinó con los pacientes de cada turno de dicha área, posteriormente se fijó el día en que se llevó a cabo las encuestas de los pacientes y poder efectivizarlas.

La encuesta se aplicó a cada paciente, se le explicó el objetivo del estudio para lo cual firmaron el consentimiento informado de participación en dicha investigación, se tomó en 20 minutos y al término

del estudio de campo se revisó cada una de las encuestas realizadas para poder verificar su contenido, codificación respectiva.

Análisis estadístico: La información obtenida se incorporó en una base de datos de Microsoft Excel, para su posterior análisis a través del software estadístico STATA 15.0. Inicialmente se realizó un análisis descriptivo de las variables sociodemográficas, se calcularán frecuencias y porcentajes.

Análisis de variables

Variable dependiente

- Calidad de vida

Posterior a la selección de pacientes y obtención de consentimiento informado, se explicó cada paciente sobre la encuesta versión mexicana del Kidney Disease Questionnaire KDQOL SF36 versión 1.3, su duración aproximada para la realización (20 min) y cuidando de la privacidad de cada paciente, la realización de cada encuesta se efectuó en la consulta externa de nefrología, de forma individual. Posterior los datos obtenidos fueron capturados en hoja de Excel para su posterior análisis.

Operacionalización de las variables

Operacionalización APGAR Familiar

VARIABLE	DIMENSIONES	INDICADORES	ITEMS	INSTRUMENTO
Tipo de medición: Escala Likert				
<p>Definición conceptual: La funcionalidad familiar es definida como en nivel de satisfacción de cada individuo en donde compara como percibe el cuidado y apoyo recibido en su sistema familiar en relación a la promoción del crecimiento emocional físico y la maduración de todos los miembros a través de 5 elementos: Adaptación, Participación, Gradiente de desarrollo personal (crecimiento), Afecto, Recursos. (Smilkstein, 1978)</p> <p>Definición operacional: El funcionamiento familiar se puede evaluar a través de la dinámica y sistémica de los cinco factores que describe el instrumento: En la capacidad que tienen cada uno de los miembros para tomar decisiones (adaptación) y asumir responsabilidades en la resolución de problemas, (participación), así como la participación en compartir la maduración física y emocional en la autorrealización de sus miembros (crecimiento), a través del soporte y guía mutua mostrando amor y comprensión familiar (afecto) con compromiso de dedicación, espacio y tiempo a los mismos. (recursos).</p>	Adaptación	Capacidad de usar recursos intra y extra familiares para resolver problemas y adaptarse a nuevas situaciones.	1	Cuestionario de APGAR familiar
	Participación	Implicación en decisiones y responsabilidades de cada miembro de la familia.	2	
	Gradiente de desarrollo personal (crecimiento)	Nivel de aceptación apoyo entre los miembros de la familia. Maduración física y emocional. Autorrealización.	3	
	Afecto	Respuestas ante las expresiones de amor, cariño, respeto entre otras.	4	
	Recursos	Compromiso de los miembros de la familia en recursos: tiempo, espacio y dinero, en atención necesidades físicas y emocionales.	5

Operacionalización KDQOL Y SF-36

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE Y ESCALA DE MEDICIÓN	DEFINICIÓN CONCEPTUAL	DEFINICIÓN OPERACIONAL	INDICADORES	VALOR
Puntaje de calidad de vida (KDQOL-36)	Cuantitativa Continua De razón	La percepción que tiene una persona sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y el sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas, expectativas, estándares y preocupaciones. OMS	36 preguntas que valoran los estados tanto positivos como negativos de la salud en: Componente físico Componente mental Carga de la enfermedad Síntomas-Problemas Efectos de la enfermedad	Cada dimensión tiene un rango de puntaje de 0 a 100	0 a 900+(a menor puntuación menor calidad de vida)

Consideraciones éticas

La presente investigación se consideró sin riesgo, ya que los pacientes no se expusieron a riesgos o daños innecesarios por el investigador tal como lo establece el artículo 17 fracción 1, capítulo 1, título segundo del reglamento de la ley general de salud en materia de investigación en salud además se ajusta a las normas en materia de investigación científica en seres humanos, de acuerdo a las declaraciones de Helsinki, con modificaciones de Tokio Japón en el año de 1975.

Se brindó información del estudio a los posibles participantes Se solicitó consentimiento para participar como evidencia. El instrumento estuvo codificado, resguardando el anonimato de los participantes. La información obtenida fue registrada en una base de datos, cuyo acceso solo lo tendrá el investigador, para ello se hizo uso de un usuario y una contraseña. Todo dato es utilizado solo con fines científicos. Se da cumplimiento a cada aspecto bioético.

Aspectos de bioseguridad

El proyecto corresponde a una investigación con riesgo mínimo ya que no se realizan procedimientos invasivos. Únicamente se llevó a cabo la aplicación test para valoración de la funcionalidad familiar y la calidad de vida del paciente con enfermedad renal crónica en hemodiálisis.

RESULTADOS

Se estudiaron un total de 75 pacientes, el 58% (n=44) fueron mujeres y el restante 42% fueron hombres (n=31). La edad promedio fue de 53.4 años, con una desviación estándar (DE) de 13.7 años, la edad mínima fue de 15 hasta de 79 años; el promedio de edad entre las mujeres fue de 54.4 años (DE=11.8), y entre los hombres fue de 51.9 años (DE=16.06).

La mayoría de los pacientes se encontraban casados (65%), seguidos por aquellos solteros (24%). Entre las mujeres el 35% se encontraba casadas y el 13% solteras; entre los hombres el 31% eran casados y el 11% solteros (Gráfico 1).

Gráfico 1 Distribución de la población de estudio, según estado civil

El nivel de escolaridad alcanzada más prevalente fue preparatoria, en el 28% (n=21) de los pacientes, seguidos por aquellos con secundaria concluida (19%, n=12). Entre las mujeres la mayoría contaba con secundaria completa (13%, n=22), y entre los hombres la mayoría había concluido secundaria (19%, n=14) (Gráfico 2).

Respecto a la ocupación, la principal labor del grupo de pacientes fue ama de casa (49%, n=37), seguidas por aquellos empleados en diversas actividades (29%, n=22). Entre las mujeres las amas de casa ocuparon la principal ocupación (48%, n=36), entre los hombres fueron los empleados (21%, n=16) (Gráfico 3).

Gráfico 2 Distribución de los pacientes, según escolaridad.

Gráfico 3 Distribución de los pacientes, según su ocupación principal.

La funcionalidad familiar evaluada mediante APGAR familiar, mostró que el 83% (n=62) de los pacientes se encontraba bajo un sistema funcional; mientras que el 17% restante presentaba algún grado de disfunción. El grado más común de disfunción familiar (DF) fue severo en el 8% (n=6) de los casos, seguidos por aquellos casos con disfunción leve (7%, n=5). Para ambos sexos la normalidad en la

funcionalidad familiar fue lo más prevalente; el 18% de las mujeres presentó algún grado de DF, mientras que solo el 13% de los hombres presentó un grado de DF. Respecto del total de pacientes estudiados, las mujeres representaron 11% de los casos con DF y los hombres representaron el 7% (Gráfico 4).

Gráfico 4 Distribución de los pacientes, según la presencia y nivel de disfunción familiar.

En cuanto a las cinco dimensiones que evalúa de forma integral el instrumento KDQOL-36, hallamos que el puntaje promedio mayor se encuentra en la dimensión de carga de la enfermedad (media=55, DE=4.3). Ese mismo comportamiento se observó entre hombres y mujeres, pues dicha dimensión fue en la que se obtuvo un puntaje más alto [media en mujeres=69 (DE=13), media en hombres=73 (DE=13)] (Tabla 1). La dimensión con menor puntaje fue la de síntomas-problemas, con un puntaje promedio de 37 (DE=13), seguida por la dimensión de efectos de la enfermedad con una media de 48 (DE=4) (Tabla 1).

Tabla 1 Puntajes por dimensión del instrumento KDQOL-36, según sexo.

Dimensión	Mujeres		Hombres		General	
	Media	DE	Media	DE	Media	DE
Componente físico	58	13	57	8	57	11
Componente mental	64	6	65	10	64	8
Carga de la enfermedad	69	13	73	13	71	13
Síntomas-Problemas	36	13	38	12	37	13
Efectos de la enfermedad	48	4	49	4	48	4

El puntaje promedio KDQOL-36 de aquellos sin disfunción familiar fue de 55.9 (DE=4.0), mientras que en aquellos con algún grado de disfunción familiar la media fue de 53.6 (DE=5.3). Mediante prueba de t de Student se halló que no existe diferencia significativa entre aquellos pacientes sin disfunción familiar frente aquellos con algún grado de disfunción familiar (valor $p > 0.05$) (Tabla 2).

Tabla 2 Puntajes total KDQOL-36, según la presencia de disfunción familiar.

Categoría	Media	DE
Sin disfunción familiar	55.9	4.06
Con algún nivel de disfunción	53.6	5.3

De forma agregada se aplicó una prueba de ANOVA para comparar el puntaje KDQOL-36 según en nivel de disfunción familiar, para cada dimensión; con lo cual se hallaron diferencias estadísticamente significativas para las dimensiones del componente mental ($p=0.02$) y del componente de efectos de la enfermedad ($p=0.05$) (Tabla 3).

Tabla 3 Prueba ANOVA para la comparación de varianzas, según el nivel de funcionalidad familiar.

Dimensión	Puntaje promedio por categoría APGAR				Nivel de significancia
	Normal	D. leve	D. moderada	D. severa	
Componente físico	57.5	60.9	71.4	49.6	0.07
Componente mental	64.1	69.6	69.3	56.4	0.02*
Carga de la enfermedad	72.2	65.3	68.7	62.2	0.24
Síntomas-Problemas	36.8	43.6	27.5	33.8	0.45
Efectos de la enfermedad	48.8	44.4	44.4	48.1	0.05*

*Significancia estadística si $p \leq 0.05$

DISCUSIÓN

En nuestro estudio identificamos que la distribución según el sexo de los pacientes es homogénea, pues poco más de la mitad fueron mujeres (58%); asimismo, la edad promedio se encontró en 53 años, pero las mujeres mostraron guardar un promedio de edad mayor al de los hombres (54.4 vs 51.9).

La mayor proporción de los pacientes fueron casados, tanto en hombres como en mujeres; esto puede guardar una relación con los resultados a nivel de funcionalidad familiar (FF) y de la calidad de vida (CV). Mientras tanto, una gran proporción de los pacientes estudiados se dedicaban a labores del hogar o bien eran empleados. El nivel de escolaridad máximo fue principalmente primaria, lo que también puede afectar algunas dimensiones, como la emocional.

El nivel de funcionalidad familiar fue en su mayoría normal (83%). Menos de una tercera parte de los pacientes presentaban algún nivel de disfunción familiar (17%). Esto difiere de lo documentado en la revisión de López, J. et. al. señalando que en México se ha encontrado un rango medio del 48.9%. Sin embargo, es consistente con lo hallado en pacientes con ERC hospitalizados de origen peruano, en quienes se halló predominio de las familias funcionales; así como con lo hallado en familias ecuatorianas con algún miembro de la familia cursando con ERC (Palma, 2021).

Respecto del grado de disfunción familiar, la disfunción severa (8%) y la moderada (7%) fueron las más frecuentes; esto parece concordar con los hallazgos en pacientes en hemodiálisis originarios del estado de Veracruz, en quienes predominó la DF moderada (Palma, 2021).

Respecto de la CV evaluada mediante el instrumento KDQOL-36, que integra como componente genérico el cuestionario SF-36; identificamos que las dimensiones con menor afectación entre nuestros pacientes fue la de carga de la enfermedad (media=71) y la del componente mental (media=64). Las dimensiones con menor calidad fueron la de síntomas problemas (media=37) y la de efectos de la enfermedad (48). Al respecto, en Paraguay, un estudio observacional en pacientes con hemodiálisis evaluados mediante KDQOL-36, identificó puntajes menores a 50 en las dimensiones del componente mental, físico y de carga de la enfermedad (Arguello, 2024).

Por su parte Tineo, E. et.al., halló en pacientes de origen peruano en tratamiento con hemodiálisis que las dimensiones con menor CV fueron la del componente físico y mental, mientras que la de carga de la enfermedad fue bueno y la de efectos de la enfermedad y síntomas y problemas fueron las de mejor puntaje (Tineo, 2021).

El mismo autor evaluó la relación entre funcionalidad familiar y la calidad de vida mediante coeficiente de correlación de Spearman, observando que existe una asociación significativa entre la funcionalidad familiar con la calidad de vida evaluados ($R= 0.262$; $p= 0.020$) y con los componentes: **síntomas y**

problemas ($R= 0.234$; $p= 0.037$), **carga de la enfermedad** ($R= 0.344$; $p=0.002$) y **general físico** ($R=0.412$; $p= 0.001$) (Tineo, 2021). Mientras que en nuestro trabajo evaluamos mediante prueba de ANOVA la correlación del nivel de funcionalidad familiar respecto del puntaje de cada dimensión.

De acuerdo con el trabajo de Tineo, et.al., las dimensiones de **carga de la enfermedad y el componente físico** tienen también una asociación significativa; la primera se relaciona con la medida en que la enfermedad renal interfiere en la vida diaria, ocupa tiempo, causa frustración o hace que el encuestado se sienta como una carga; mientras que el componente físico se relaciona con información sobre la salud general, los límites de actividad, la capacidad para realizar las tareas deseadas, el nivel de energía y las actividades sociales (Tineo, 2021). Estas dos dimensiones se encuentran, por tanto, estrechamente relacionadas y en nuestro estudio mostraron puntajes promedio superiores a 50 para cualquier nivel de FF; lo cual quiere decir que se encuentran afectados por igual sin importar el nivel de FF y puede guardar más bien relación con la ERC que ya de por sí se encuentra instalada en nuestros pacientes. Una intervención a nivel familiar posiblemente no modificaría el comportamiento de forma diferenciada al interior de los grupos, sino de forma global en todos nuestros pacientes con ERC.

En este mismo sentido, la dimensión del **componente mental**, que se relaciona con información sobre la salud general, la capacidad para realizar las tareas deseadas, la depresión y la ansiedad, el nivel de energía y las actividades sociales (Tineo, 2021), mostró una relación significativa con el nivel de FF; lo que sugiere que esta afectación guarda más bien relación con la condición de ERC en hemodiálisis de nuestros pacientes, y que una intervención a nivel familiar modificaría el comportamiento de forma diferenciada al interior de los grupos, de forma global en todos nuestros pacientes.

Finalmente, otra dimensión con asociación significativa en nuestro estudio fue la de **efectos de la enfermedad**; esta se relaciona con las molestias que siente el encuestado por la limitación de líquidos, las restricciones en la dieta, la capacidad para trabajar en casa o viajar, el sentirse dependiente de los médicos y otro personal sanitario, el estrés o las preocupaciones, la vida sexual y la apariencia personal (Tineo, 2021). Esto significa que estos rubros de la vida de nuestros pacientes se ven afectados según el nivel de FF en los hogares; la intervención a nivel familiar podría mejorar la CV en esta dimensión.

CONCLUSIÓN

En nuestro estudio fue posible determinar el nivel de FF predominante que fue normal y disfuncional en el 17% de los casos. Asimismo, determinamos la calidad de vida de los pacientes por cada dimensión de KDQOL-36, siendo las dimensiones con mejor calidad las de carga de la enfermedad, síntomas y problemas así componente físico; las dimensiones con peor calidad fueron las de componente mental y efectos de la enfermedad.

En nuestra población predomina un estado de FF normal, y no encontramos una relación estadísticamente significativa al evaluar el puntaje KDQOL-36 según la presencia de disfunción familiar. De forma global no parece existir una relación entre la FF y la calidad de vida en nuestros pacientes.

No obstante, el análisis agregado nos mostró que el nivel de funcionalidad familiar si guarda una relación significativa exclusivamente en las dimensiones del componente mental y de efectos de la enfermedad; por lo que probablemente realizar intervenciones a nivel de dichas dimensiones en la familia de nuestros pacientes puede tener un impacto positivo en la calidad de vida, sobre todo en aquellos pacientes con menor nivel de funcionalidad familiar.

Recomendaciones

Derivado de nuestros hallazgos es pertinente que la atención por parte del médico familiar se enfoque a las cinco dimensiones de calidad de vida evaluadas por KDQOL-36, pero especialmente en las dimensiones de componente mental y efectos de la enfermedad en los pacientes que reciben hemodiálisis en nuestra unidad hospitalaria, pues estas parecen afectar de forma diferenciada según el nivel de funcionalidad familiar.

Una de las principales limitaciones de nuestro trabajo guarda relación con el nivel de caracterización de los pacientes incluidos, pues quizá el tiempo de evolución de la ERC, el tiempo en hemodiálisis, así como el nivel de control metabólico y el estrato socioeconómico son otros factores a valorar, esto nos abre a más líneas de investigación ya que al valorar estos factores modificaría los resultados obtenidos. Así mismo es importante crear un grupo de apoyo social, conformado por el médico familiar, psicología, trabajo social y terapia de rehabilitación, pues fueron los componentes más afectados y en

los cuales tenemos un área de oportunidad para así mejorar su salud mental y lograr su independencia física, así pudiendo reincorporarse incluso a su campo laboral.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguirre M, Z. J. (Enero de 2021). Familia disfuncional y el deterioro de la salud psicoemocional. Manabí: Revista Científica Dominio de Las Ciencias, 7(4).

Arguello, F. R. (2024). Calidad de vida de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica en tratamiento hemodialítico en el Hospital Nacional en el Departamento de Nefrología periodo 2022 – 2023. Revista Nacional (Itauguá), 16(2), 84-93. doi:
<http://dx.doi.org/10.18004/rdn2024.may.02.084.093>

Becerra, A. T. (Enero-Marzo de 2020). Renal Protection. Revista Oficial del Colegio de Nefrólogos de México AC, 41(1).

C., A. (2017). Funcionamiento familiar según el modelo circuplejo de Olson en adolescentes tardíos. . Tesis, Universidad de Cuenca, Cuenca.

Cabrera, S. S. (Diciembre de 2004). Definición y clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. Nefrología, 24(S6).

Chaves k, D. A. (Marzo de 2013). Adaptación transcultural del cuestionario KDQOL SF 36 para evaluar calidad de vida en pacientes con enfermedad renal crónica en Colombia. Rev.Fac.Med, 21(3).

Chávez, S. N. (2023). Calidad de vida en paciente con hemodiálisis basado en la teoría de Callista Roy. Polo del Conocimiento, 8(3), 2698-2710. doi:10.23857/pc.v8i3

Claudio Ronco, R. B. (Mayo de 2020). Cuidados intensivos en nefrología (Tercera ed.). España: Elsevier España, S.L.U.

Costa Gabrielle Morais Arruda, P. M. (Julio de 2016). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica en hemodiálisis. Enferm. glob, 15(43).

Evaluación de la calidad de vida en pacientes en hemodiálisis crónica mediante el cuestionario "Kidney Disease Quality of Life (KDQOL-36)". (2009). Rev Med Chile, 137, 200-207.

- Foundation, N. K. (Febrero de 2002). K/DOQI clinical practice guidelines for chronic kidney disease: Evaluation, classification, and stratification. *Am J Kidney Dis. Am J Kidney Dis*, 39(2 Suppl 1).
- G., Z. (2020). Depresión y funcionalidad familiar en el adulto mayor hospitalizado en el Servicio de Medicina pabellón 2 y 3 del Hospital Nacional Arzobispo Loayza. Tesis, Universidad Norbert Wiener., Lima.
- Gorostidi, M. (Febrero de 2014). Documento de la Sociedad Española de Nefrología. *Revista Nefrología*, 34(3).
- Higgins LB, B. Y. (Diciembre de 2023). Calidad de vida relacionada con la salud en pacientes con enfermedad renal crónica hemodializados y no hemodializados. *Cienc Enferm*, 9(2).
- Huaylinos J, L. P. (2018). Autocuidado de pacientes en tratamiento de hemodiálisis en un hospital nacional de Lima. Tesis, Universidad Peruana Cayetano Heredia., Lima.
- José M. Arreola-Guerra, R. R.-P.-R.-P.-R.-C. (Septiembre de 2014). Funcionamiento de las fórmulas MDRD-IDMS y CKD-EPI, en individuos mexicanos con función renal normal. *Revista Nefrología*, 34(5).
- José, H. G. (Agosto de 2005). La familia en el proceso salud-enfermedad. *Medicina Familiar*, Primera Edición.
- L, H. A. (2013). *Nefrología Clínica* (4^o ed.). Madrid: Ed.Panamericana.
- L., A. (2018). Calidad de vida y adaptación en pacientes con insuficiencia renal crónica que reciben tratamiento de hemodiálisis. Tesis, Universidad Nacional de Trujillo, Trujillo.
- M., P. (2018). Percepción de la funcionalidad familiar mediante el APGAR familiar en adultos mayores del Centro de Salud Conde de la Vega Baja. Tesis, Universidad Nacional Federico Villarreal, Lima.
- Martínez-Montilla, J. M.-M.-M. (Febrero de 2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enfermería Global*, 16(47).
- Meléndez E, T. D. (2018). Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica terminal, con tratamiento. hemodiálisis y diálisis peritoneal Servicio Nefrología Hospital Nacional Alberto Sabogal Sologuren. Tesis, Universidad Norbert Wiener., Lima.

- Membrillo, A. F. (2022). *FAMILIA; Introducción al estudio de sus elementos*. Mexico: Editores de Textos Mexicanos.
- Morant, N. (Octubre de 2006). Social representations and professional knowledge: The representation of mental illness among mental health practitioners. *British Journal of Social Psychology*, 45(3).
- N., G. (2020). Valoración de autocuidados en pacientes con tratamiento de hemodiálisis en la Clínica Equilux. Tesis, Universidad Nacional de San Martín, Tarapoto.
- Nava, G. M. (Marzo de 2012). La calidad de vida: análisis multidimensional. *Enf Neurol Mex*, 11(3).
- Ochoa S, V. K. (Octubre de 2016). Relación entre el funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento y adaptación de la familia con un niño con problema neurológico crónico del Servicio de Neuropediatría del Instituto Nacional de Salud del Niño . *Revista de Enfermería Herediana*, 9(2).
- Pabón Varela, Y., Paez Hernandez, K. S., & Rodriguez Daza, K. (julio-diciembre de 2015). Calidad de vida del adulto con insuficiencia renal crónica, una mirada bibliografica. . *Duazary*, 12(2).
- Palma, J. A. (2021). Perfil familiar en pacientes con tratamiento de hemodiálisis. *Revista Científica Arbitrada en Investigaciones de la Salud “GESTAR”*, 4(8), 2737-6273. doi: <https://doi.org/10.46296/gt.v4i8edesp.0030>
- Puerta, Z. B. (2022). Evaluación de la calidad de vida en pacientes en tratamiento crónico con hemodiálisis en Colombia. *Enferm Nefrol*, 25(1), 66-73. doi: <https://doi.org/10.37551/S2254-28842022008>
- Sellarés, V. L. (Marzo de 2014). Documento de consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica. *Revista Nefrología*, 34(2).
- Sociedad española de nefrología. (octubre de 2021). Documento de información y consenso para la detección y manejo de la enfermedad renal crónica . *nefrología*, 43(3).
- Suárez Palacio, P. A. (Abril de 2018). El papel de la familia en el desarrollo social del niño: una mirada desde la afectividad, la comunicación familiar y estilos de educación parental. *Psicoespacios*, 12(20).

- Tineo, E. C. (2021). Funcionalidad familiar y calidad de vida de los pacientes con insuficiencia renal crónica en tratamiento de hemodiálisis, Centro de diálisis Santa Ana Miraflores 2020. Universidad Norbert Wiener. Lima: Facultad de ciencias de la Salud.
- (2014). Tratamiento Sustitutivo de la función renal. Dialisis y Hemodialisis en la insuficiencia renal crónica en el segundo y tercer nivel de atención. Guía de Práctica Clínica, Instituto Mexicano del Seguro Social, México.
- Troncoso C, S. N. (2018). Funcionalidad familiar, autovalencia y bienestar psicosocial de adultos mayores . revista Horizonte Medico, 18(1).
- Urzúa M A, N. M. (Abril de 2013). Calidad de vida en adultos mayores: análisis factoriales de las versiones abreviadas del WHOQoL-Old en población chilena. Rev. méd. Chile, 141(1).
- Valdez, A. (2007). Familia y desarrollo. Intervenciones en terapia familiar. El manual moderno.
- Vera Villarroel P, S. J. (Abril de 2014). Evaluación del cuestionario SF-12: verificación de la utilidad de la escala salud mental. Rev. méd. Chile, 142(10).
- Vilagut G, F. M. (Abril de 2005). El Cuestionario de Salud SF-36 español: una década de experiencia y nuevos desarrollos. Gac Sanit, 19(2).
- Villareal D, P. A. (Julio de 2017). Cohesión, adaptabilidad y composición familiar en adolescentes del Callao, Perú. Revista Propósitos y Representaciones, 5(2).
- Viteri E, V. L. (2018). Funcionalidad familiar y adultos mayores: una mirada desde la intervención comunitaria. Revista Ciencia y Tecnología. , 4(1).
- Ware JE Jr, K. M. (Agosto de 2000). How to score version 2 of the SF-36 Health Survey. Lincoln RI: Quality Metric Incorporated, 6(2).
- Ware JE Jr, S. K. (1993). SF-36 Health Survey: manual and interpretation guide. Boston: New England Medical Center.