



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO

**“ESTRATEGIA DE INTERVENCIÓN SOCIAL PARA
PREVENIR LA SOBRECARGA DEL CUIDADOR
PRIMARIO INFORMAL DE ADULTOS MAYORES CON
ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA”**

**QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN
MODELOS DE INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL
CON ADULTOS MAYORES**

P R E S E N T A

LIC. NANCY IVONNE LÓPEZ RODRÍGUEZ

ASESORA

MTRA. NORMA CRUZ MALDONADO



CIUDAD UNIVERSITARIA, MÉXICO D. F.

2015



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central




UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



A mis padres:

Irma y Joaquín

Quienes sin escatimar esfuerzo alguno, han sacrificado gran parte de su vida para formarme y educarme, pues siempre tuvieron la ilusión de verme convertida en una profesionalista, lo cual, constituye la más valiosa de las herencias que pudiera recibir.

Gracias madre por tu apoyo incondicional, tu cariño y comprensión, por guiar mi camino y estar junto a mí en los momentos más difíciles.

Gracias padre por tu ejemplo de superación incansable, por alentarme con sabiduría para seguir adelante, por brindarme tu apoyo en todo momento y porque desde pequeña has sido para mí un gran hombre al que siempre he admirado.

Hoy he logrado alcanzar una más de las metas que me he propuesto, y parte de este éxito se los debo a ustedes...

¡¡Los amo!!

Índice

Introducción

1.2. Principales problemas de salud en los Adultos Mayores	9
1.3. Enfermedad Renal Crónica (ERC)	13
1.3.1. ERC en los Adultos Mayores	16
1.4. Contexto Institucional	
1.4.1. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE)	18
1.4.1.1. Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos	19
1.4.1.2. Departamento de Trabajo Social	20
II. Marco Teórico	
2.1. Cuidador Primario Informal	22
2.2. Sobrecarga del Cuidador Primario Informal y sus implicaciones	23
2.3. El cuidado: una mirada desde el enfoque del Envejecimiento Activo	24
2.4. La importancia de las redes sociales y apoyo social en los adultos mayores con ERC	25
III. Diagnóstico Social: La Sobrecarga del Cuidador Primario Informal de Adultos Mayores con Enfermedad Renal Crónica	
3.1. Justificación	29
3.2. Planteamiento del Problema	32
3.3. Objetivos	32
3.4. Metodología	
3.4.1. Diseño	32
3.4.2. Tamaño y tipo de la muestra	33
3.4.3. Variables	33
3.4.4. Técnicas	34
3.4.5. Instrumentos	35
3.4.6. Límites (espacio, tiempo, población)	37
3.4.7. Procedimiento	37
3.4.8. Análisis estadístico	37
3.5. Diagnóstico Social	38
3.5.1. Datos del Paciente	38
3.5.2. Características Socioeconómicas del CPI	43
3.5.3. Sobrecarga del CPI	45
3.5.4. Apoyo Social del Adulto Mayor	49
3.6. Conclusión Diagnóstica	52

IV. Estrategia de Intervención	
4.1. Procesos de cambio social	54
4.2. Fundamento Jurídico	55
4.3. Objetivo General	61
4.4. Objetivos Específicos	61
4.5. Líneas de Acción	61
4.5.1. Línea de acción 1: Valoración Socioeconómica	63
4.5.2. Línea de acción 2: Grupo Socioeducativo	64
4.5.3. Línea de acción 3: Fortalecimiento de Redes de Apoyo	72
4.5.4. Línea de acción 4: Atención Médica Domiciliaria	74
4.5.6. Línea de acción 5: Alternativa de Respiro	75
4.5.7. Línea de acción 6: Atención Tanatológica	76
V. A manera de Discusión	78
Referencias	80
Anexos	

Introducción

Hoy en día el cuidado de los adultos mayores con sus limitaciones, enfermedades y necesidades representa un verdadero reto, pues una vez que pierden su capacidad funcional para el desempeño de sus actividades cotidianas, debido a enfermedades crónicas y discapacidades motrices o mentales, tienden a generar dependencia, lo que los coloca en una situación de mayor vulnerabilidad al requerir de un “cuidador” que le brinde atención y cuidados continuos; actividad que requiere de mucho tiempo y dedicación.

Este escenario genera una problemática y un ambiente de tensión que transforma la dinámica familiar, debido a la reasignación de roles y tareas entre uno o varios de sus miembros para tratar de cubrir o compensar las funciones que el adulto mayor solía realizar cuando era independiente y gozaba de buen estado de salud.

El atender a un adulto mayor enfermo representa un cambio sustancial para la vida de sus “cuidadores”, para el cual en la mayoría de los casos no se encuentran preparados. Pues la labor de proporcionar cuidados constantes por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional y otros trastornos que pueden llegar a incapacitarle para continuar con esta tarea; más aún si la red de apoyo es limitada y no se tienen muchas opciones para compartir la responsabilidad.

Es importante destacar que cuando se presenta una situación de “sobrecarga”, se pueden desencadenar una serie de repercusiones en el estado de salud y calidad de vida tanto del cuidador como del adulto mayor. Por ello, para que el cuidador pueda cumplir con su función de manera adecuada, es indispensable que se mantenga sano tanto física como psicológicamente.

Ante este contexto, es trascendental que el Especialista en Trabajo Social en modelos de intervención con adultos mayores analice la problemática e intervenga en ella con la finalidad de transformar la realidad del individuo.

Haciendo referencia a lo anterior, el presente trabajo tiene el propósito de desarrollar una propuesta de modelo de intervención social para modificar la condición de sobrecarga en los cuidadores primarios informales de adultos mayores con enfermedad renal crónica, razón por la cual se ha estructurado en cuatro capítulos y un apartado para conclusiones.

El primer capítulo comprende datos estadísticos sobre la situación actual de los adultos mayores en México; entre estos datos se encuentran la población total, índice de envejecimiento, esperanza de vida, mortalidad y morbilidad, por mencionar algunos. De igual forma y para aterrizar más sobre el tema abordado, se destina una sección para hablar sobre la enfermedad renal crónica, su epidemiología, etiología, cuadro clínico, tratamiento y las repercusiones socioeconómicas que genera al individuo enfermo y a su familia.

También se realiza una breve descripción sobre las características del ISSSTE en donde será desarrollada la estrategia de intervención social. Dicha descripción engloba estadísticas y datos referentes a los derechohabientes, programas, y actividades específicas del Departamento de Trabajo Social.

En el segundo capítulo, se desarrolla el marco teórico que fundamenta la intervención con base al planteamiento del problema. En él se abarcan temas relacionados al cuidado, el cuidador primario informal, la sobrecarga, y la importancia de las redes sociales de apoyo para los adultos mayores con ERC.

El tercer capítulo establece las fases metodológicas para la implementación del diagnóstico situacional, mismo que fue elaborado con la intención de indagar sobre la problemática y las características socioeconómicas de los actores sociales involucrados que pudieran estar influyendo en ella. Pues de acuerdo con la especialista Nelia Tello, antes de cualquier intervención, se debe identificar la situación problema, misma que está conformada por la interrelación entre el sujeto, el problema social y el contexto.

Posteriormente, se detallan los resultados del diagnóstico haciendo una interpretación de los cuadros de datos, y se plasma una conclusión que sustenta las bases para el desarrollo y ejecución de la propuesta de modelo de intervención social.

En el cuarto y último capítulo se emplea el procedimiento de la propuesta de intervención social, misma que está basada en seis líneas de acción, dirigidas a coadyuvar en la prevención de sobrecarga en los cuidadores primarios informales de adultos mayores con enfermedad renal crónica, con la finalidad de mejorar su calidad de vida.

Para finalizar, se plasma la discusión y las aportaciones del trabajo.

I

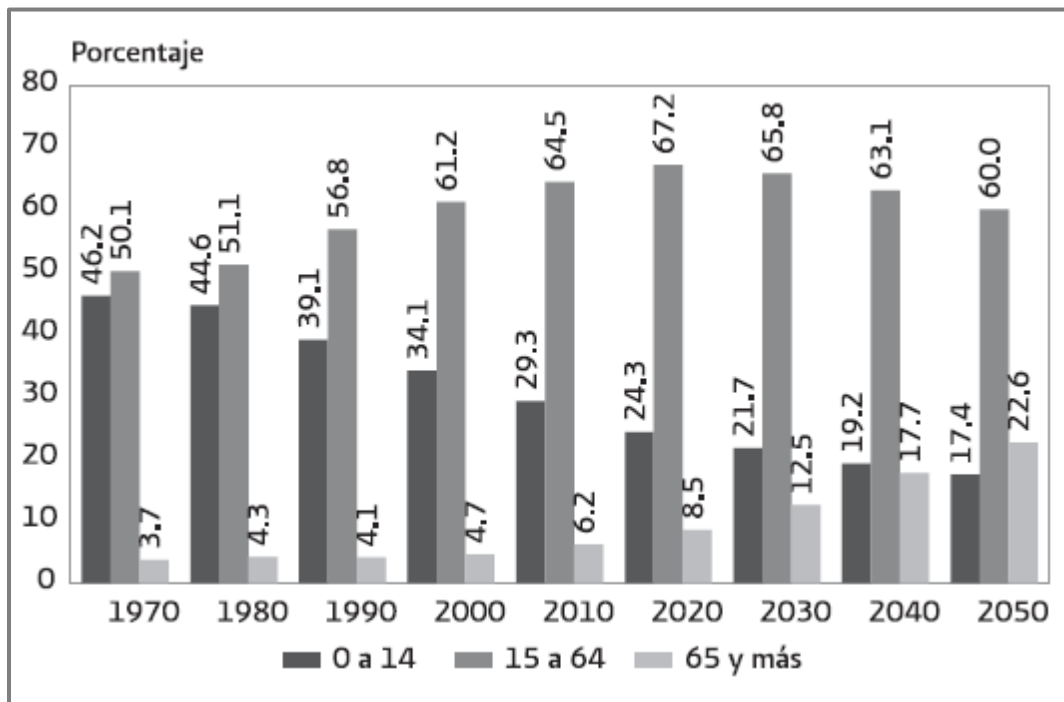
Contexto del Adulto Mayor en México

1.1. Demografía del Adulto Mayor en México

El Consejo Nacional de Población (CONAPO, 2010), estima que el número y proporción de la población de edades avanzadas se encuentra en aumento con respecto a los otros grupos de edad.

De acuerdo a la gráfica 1, la distribución porcentual por grupos de edad a partir de 1970, actuales y proyectadas hasta 2050; indica un crecimiento constante del grupo poblacional que abarca de los 15 a los 64 años, se espera que antes de la mitad del presente siglo supere a la población de 0 a 14 años (Ham, 2011).

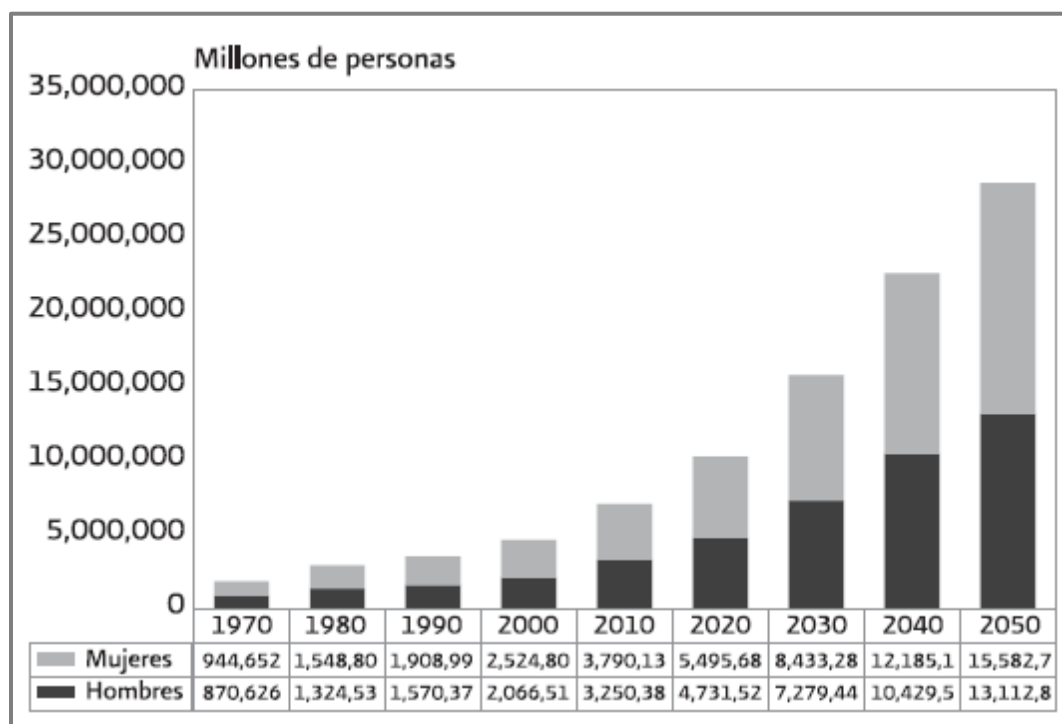
Gráfica 1. Distribución porcentual de la población por grupos de edad. México, 1970-2050



Fuente: Extraída de Ham Chande, 2011, p. 141.

Entre 1970 y 2010, el número de personas de 65 años y más, incrementó 5.2 millones. Después de 2010, esta población muestra una aceleración constante, esperando que para el 2050 alcance los 28.7 millones, de los cuales, la mayoría serán mujeres (Ver Gráfica 2).

**Gráfica 2. Población de 65 y más por sexo
México, 1970-2050**



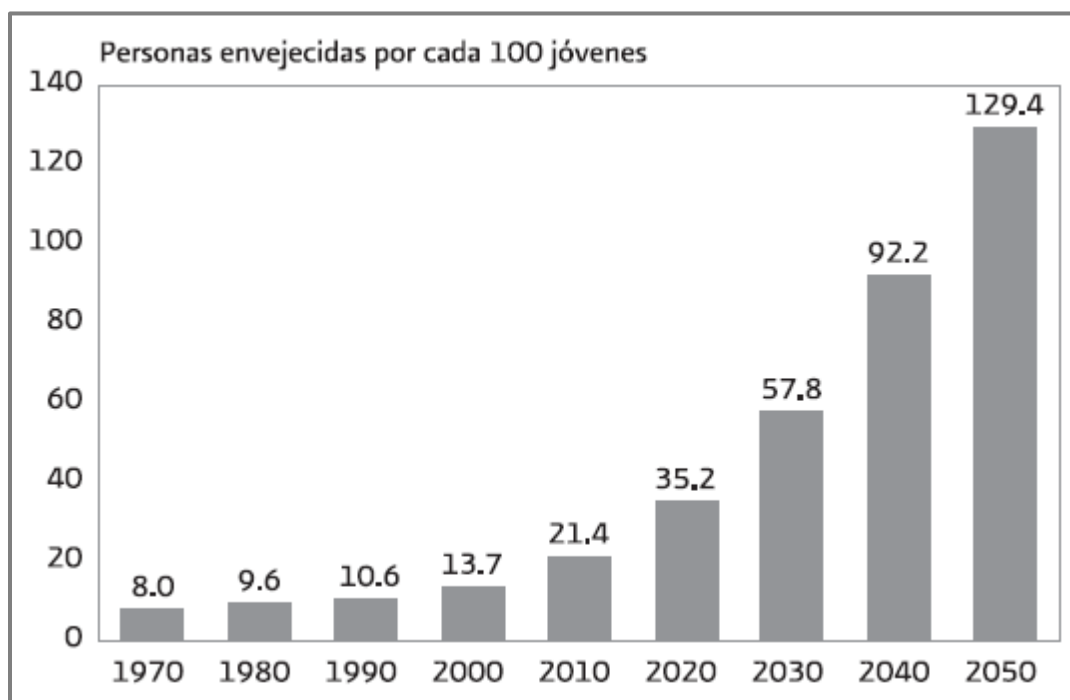
Fuente: Extraída de Ham Chande, 2011, p. 142.

El fenómeno de envejecimiento de la población, se debe principalmente al incremento en la *esperanza de vida* (EV) al nacer, cuyo crecimiento en el tiempo indica que cada vez más nacimientos alcanzan el umbral de 65 años.

En 1970, la EV a partir de los 65 años era de 14.8 años para las mujeres y de 14.1 para los hombres, posteriormente en 2010 aumentan a 18.3 y 16.5. Para el 2050 se proyecta que sean de 19.6 y 17.9, respectivamente (CONAPO, 2010).

Por su parte, el *índice de envejecimiento* en 1970 era de 8 adultos mayores por cada 100 menores de 15 años, en el 2000 incrementó a 13.7 y en 2010 aumentó notoriamente llegando a 21.4. Se estima que después del año 2040 el número de viejos sobrepase a los jóvenes y en el 2050 exista una relación de 130 por cada 100 (Ver Gráfica 3).

**Gráfica 3. Índice de Envejecimiento
México, 1970-2050**



Fuente: Extraída de Ham Chande, 2011, p. 143.

Estas cifras, dejan ver que la población adulta mayor se incrementará conforme pase el tiempo, y con ello las diversas problemáticas sociales que suelen acompañar a la vejez, en especial las referentes a cuestiones de salud y dependencia.

1.2. Principales problemas de salud en los Adultos Mayores

De acuerdo con los resultados de la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (ENSANUT, 2006) en las personas de 65 y más, los padecimientos crónicos más frecuentes en ambos sexos son la hipertensión arterial, diabetes, insuficiencia renal, cáncer y las enfermedades del corazón (Ham, 2011) (Ver Tabla 1).

Tabla 1. Prevalencia según enfermedad crónica en la población de 65+ por sexo y grupos de edad. México, 2006

Enfermedad/Padecimiento	Grupos de edad				
	Total	65 a 69	70 a 74	75 a 79	80 y más
Total					
Hipertensión	35.6	33.9	37.5	35.9	35.4
Diabetes	17.5	21.4	17.7	13.6	14.5
Cáncer	1.4	1.3	1.0	1.7	1.6
Insuficiencia renal	2.1	1.1	2.3	2.2	3.3
Enfermedad del corazón	10.0	8.4	9.9	10.9	11.9
Hombres					
Hipertensión	28.5	25.7	30.6	33.0	26.4
Diabetes	14.6	17.4	15.6	12.1	10.4
Cáncer	1.1	0.5	1.1	2.2	1.1
Insuficiencia renal	2.9	1.2	3.1	4.7	4.1
Enfermedad del corazón	9.6	7.7	8.7	13.4	11.0
Mujeres					
Hipertensión	41.2	41.1	43.9	38.0	41.2
Diabetes	19.7	24.8	19.6	14.7	17.1
Cáncer	1.6	1.9	1.0	1.3	1.9
Insuficiencia renal	1.5	1.0	1.7	0.4	2.8
Enfermedad del corazón	10.3	9.1	10.9	9.0	12.5

Fuente: Extraída de Ham Chande, 2011, p. 144.

Por su parte, ENSADER (2007) revela que entre las enfermedades no transmisibles que se registran en el ISSSTE y que ocupan los primeros lugares en mortalidad hospitalaria, destacan las enfermedades del corazón, tumores malignos, diabetes, enfermedad cerebrovascular, **insuficiencia renal**, cirrosis alcohólica del hígado y enfermedad pulmonar obstructiva crónica. Afirma también que la diabetes, las dislipidemias y la hipertensión arterial sobresalen por su elevada prevalencia y graves complicaciones, pues estos tres padecimientos tienen una estrecha relación por ser componentes del síndrome metabólico, que se asocia con las enfermedades del corazón, la enfermedad cerebrovascular y las **nefropatías**.

En este sentido, el estudio de la enfermedad renal adquiere mayor importancia por diversos factores fundamentales como son: la diversidad de causas que la producen, la falta de precisión para predecir su evolución clínica y el impacto que produce en el ámbito familiar.

La prevalencia de diagnóstico médico previo de enfermedad renal se estima en 23.6% en los derechohabientes del ISSSTE (Ver Tabla 2). La proporción de diagnóstico médico previo de la misma enfermedad fue de once puntos porcentuales mayor en mujeres que en hombres (29.4 vs 17.6%). La prevalencia de este padecimiento es muy similar entre los trabajadores activos y los

pensionados 23.3 y 24.7%, respectivamente. La ocurrencia de dicho padecimiento en todos los grupos de edad es semejante (Ver Tabla 3).

Tabla 2. Distribución porcentual de los derechohabientes del ISSSTE con diagnóstico médico previo de enfermedad renal. México 2007

Grupo de edad y sexo	Tipo de derechohabiente					
	Trabajador activo		Pensionado		Total	
	Si %	No %	Si %	No %	Si %	No %
18 a 29 años						
Hombres	7.5	92.5	-	-	7.5	92.5
Mujeres	29.6	70.4	100.0	-	29.7	70.3
Total	16.8	83.2	100.0	-	16.8	83.2
30 a 39 años						
Hombres	7.4	92.6	-	100.0	7.3	92.7
Mujeres	29.7	70.3	18.3	81.7	29.7	70.3
Total	19.5	80.5	11.0	89.0	19.4	80.6
40 a 49 años						
Hombres	20.2	79.8	-	100.0	19.8	80.2
Mujeres	28.4	71.6	16.8	83.2	28.2	71.8
Total	25.1	74.9	10.0	90.0	24.7	75.3
50 a 59 años						
Hombres	26.6	73.4	13.6	86.4	24.7	75.3
Mujeres	30.1	69.9	31.8	68.2	30.6	69.4
Total	28.0	72.0	26.0	74.0	27.5	72.5
60 a 69 años						
Hombres	30.3	69.7	17.8	82.2	22.6	77.4
Mujeres	34.1	65.9	29.6	70.4	30.7	69.3
Total	31.5	68.5	23.3	76.7	26.0	74.0
70 años o más						
Hombres	9.2	90.8	26.5	73.5	25.3	74.7
Mujeres	-	100.0	28.2	71.8	27.9	72.1
Total	8.3	91.7	27.2	72.8	26.4	73.6
Hombres frecuencia*	217.2	1047.4	59.5	247.3	276.7	1294.7
Hombres total	17.2	82.8	19.4	80.6	17.6	82.4
Mujeres frecuencia*	377.1	904.9	98.0	233.9	475.1	1138.8
Mujeres total	29.4	70.6	29.5	70.5	29.4	70.6
Mujeres frecuencia*	594.3	1952.3	157.4	481.2	751.7	2433.5
Total	23.3	76.7	24.7	75.3	23.6	76.4

* Frecuencia en miles.

Fuente: Extraída de ENSADER, 2007, p. 111.

Tabla 3. Distribución de la población derechohabiente del ISSSTE, según el diagnóstico de las enfermedades crónicas y tipo de derechohabiente. México 2007

Tipo de problema	Tipo de derechohabiente							
	Trabajador activo		Pensionado		Beneficiarios		Total	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Asma	58.0	2.3	15.5	2.4	39.4	2.0	112.9	2.2
Tuberculosis	3.9	0.2	3.3	0.5	3.8	0.2	11.0	0.2
Hipertensión arterial	268.0	10.8	236.8	37.1	364.1	18.8	868.9	17.2
Diabetes	127.9	5.1	136.7	21.4	268.9	13.9	533.5	10.5
Artritis	33.8	1.4	34.8	5.5	48.8	2.5	117.4	2.3
Artrosis	8.0	0.3	10.0	1.6	0.8	0.0	18.8	0.4
Enfermedad del corazón	23.4	0.9	24.2	3.8	54.2	2.8	101.8	2.0
Fiebre reumática	18.1	0.7	5.5	0.9	5.3	0.3	28.9	0.6
Enfermedad renal	44.1	1.8	16.0	2.5	23.7	1.2	83.8	1.7
Derrame cerebral	1.5	0.1	2.1	0.3	2.3	0.1	5.8	0.1
Depresión o ansiedad	62.3	2.5	18.4	2.9	49.6	2.6	130.3	2.6
Gastritis o ulcera gástrica	408.0	16.4	80.9	12.7	97.5	5.0	586.4	11.6
Colitis	286.4	11.5	50.4	7.9	43.6	2.3	380.4	7.5
Tumores, cáncer	35.0	1.4	13.6	2.1	17.9	0.9	66.5	1.3
SIDA	0.7	0.0	0.0	-	-	-	0.7	0.0
Malformación congénita externa	4.8	0.2	0.7	0.1	-	-	5.6	0.1
Sobrepeso u obesidad	205.3	8.3	37.0	5.8	37.4	1.9	279.7	5.5
Dislipidemia	7.6	0.3	1.1	0.2	4.8	0.2	13.4	0.3
EPOC	0.2	0.0	3.9	0.6	4.6	0.2	8.6	0.2
VIH	0.7	0.0	0.0	-	0.0	-	0.7	0.0
Hepatitis B	20.5	0.8	0.8	0.1	9.1	0.5	30.3	0.6
Hepatitis C	2.8	0.1	0.1	0.0	3.1	0.2	6.0	0.1
Insuficiencia renal	0.7	0.0	1.7	0.3	6.9	0.4	9.3	0.2
Enfermedad crónica del hígado	0.8	0.0	1.8	0.3	1.3	0.1	3.9	0.1
Otra con duración mayor de 3 meses	116.6	4.7	38.6	6.0	121.8	6.3	277.0	5.5
No especificado	-	-	1.8	0.3	-	-	1.8	0.0
Total de al menos una EC	1180.4	47.5	434.9	68.1	868.5	44.9	2483.8	49.1

* Frecuencia en miles.

Fuente: Extraída de ENSADER, 2007, p. 46.

A pesar de conocer los padecimientos más frecuentes en los adultos mayores, es importante llevar a cabo una evaluación integral que permita conocer el grado de funcionalidad que presentan, considerando las repercusiones desencadenadas por su enfermedad y el deterioro físico-cognitivo correspondiente al proceso de envejecimiento. Dichas repercusiones pueden generar dependencia, lo cual significaría una carga para la familia y redes de apoyo.

Se debe tomar en cuenta que la pérdida de la funcionalidad* va incrementando a medida que avanza la edad, pues el envejecimiento es un proceso que afecta a todos los órganos y sistemas del individuo, generando un conjunto de deficiencias que impiden realizar actividades con la misma facilidad que cuando se era joven.

Ante este contexto, es indispensable desarrollar una intervención que integre servicios médicos, cuidados a largo plazo, apoyo a la familia, fortalecimiento de redes y programas de prevención.

1.3. Enfermedad Renal Crónica (ERC)

Los riñones realizan varias funciones en el organismo: 1) filtran la sangre y eliminan productos de desecho del metabolismo así como sustancias endógenas y exógenas, 2) mantienen el balance hidroelectrolítico, 3) regulan el equilibrio ácido-base, 4) secretan hormonas como la eritropoyetina y la renina y 5) modifican sustancias como la vitamina D, para la regulación del fósforo y el calcio (Venado, 2009).

Estos están constituidos por unidades funcionales llamadas nefronas, las cuales están formadas por un glomérulo y un túbulo. El glomérulo es un conjunto de vasos sanguíneos en el que se filtran más de 150 litros de sangre al día. Este ultrafiltrado del plasma que contiene moléculas pequeñas como urea, creatinina, glucosa e iones pasa al espacio capsular y posteriormente a los túbulos. En los túbulos se reabsorbe agua y sustancias químicas útiles como aminoácidos y iones, concentrándose las sustancias de desecho y el exceso de agua que terminan excretándose en 1 o 2 litros de orina al día (Martínez, 2010).

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es una complicación frecuente de la diabetes mellitus y la hipertensión arterial, así como de algunas infecciones y cálculos de las vías urinarias. Este padecimiento altera la función de los riñones incapacitándolos para excretar las sustancias tóxicas del organismo de forma adecuada; dicha alteración debe ser persistente durante al menos 3 meses.

Cuando se presenta una enfermedad renal significa que los riñones han sufrido daños, razón por la cual no pueden seguir realizando adecuadamente la gran variedad de funciones que tiene

*Capacidad física, mental y social que le permite al individuo valerse por sí mismo para llevar a cabo las actividades básicas, instrumentales y avanzadas de la vida diaria.

destinadas, por ello, su falla ocasiona alteraciones en la función de todos los sistemas del organismo.

La ERC es un proceso multifactorial de carácter progresivo e irreversible que frecuentemente conduce a un estado terminal (ERCT), en el cual la función renal se encuentra lo suficientemente deteriorada como para que el paciente fallezca o necesite tratamiento de remplazo renal (TRR), es decir:

- 1) *Diálisis Peritoneal (DP)*: Cumple la finalidad de remover tanto solutos como fluido del paciente urémico. Este sistema consta de una bolsa que contiene el líquido de diálisis conectada a un catéter a través del cual se introduce el líquido a la cavidad abdominal. La diálisis se lleva a cabo dentro del abdomen, a través de la membrana peritoneal, y posteriormente el líquido con los desechos drena a una bolsa de salida, la cual requiere de cambios constantes para introducir un líquido nuevo.
- 2) *Hemodiálisis (HM)*: Consiste en utilizar un circuito extracorpóreo para difundir sustancias por una membrana semipermeable bidireccional. El procedimiento consiste en bombear sangre heparinizada* a un flujo de 300 a 500 ml/min, mientras que el líquido de diálisis también es impulsado por la máquina a contracorriente a una velocidad de 500 a 800 ml/min. El movimiento de sustancias de desecho se da por transporte pasivo siguiendo un gradiente de concentración. Éste es el principal mecanismo por el cual se eliminan moléculas durante la hemodiálisis. El transporte convectivo es el mecanismo a través del cual los solutos son eliminados por flujo.
- 3) *Trasplante Renal (TR)*: Consiste en colocar el riñón de otra persona en el cuerpo de un paciente mediante cirugía. El riñón trasplantado se coloca en el interior de la parte baja del abdomen, y generalmente se conectan la arteria y vena renales del injerto a la arteria iliaca externa y la vena iliaca del paciente, respectivamente. Así, la sangre del paciente fluye a través del riñón trasplantado y éste comienza a realizar sus funciones como producir orina, secretar eritropoyetina, etcétera (Venado, 2009).

Alrededor de 70 mil personas mueren cada año por esta enfermedad, si continúan incrementándose los índices de diabetes e hipertensión actuales, se estima que para el año 2025 habrá cerca de 212 mil casos de ERC y se registrarán casi 160 mil muertes por la misma causa, debido a correlación que existe entre los tres padecimientos (López, 2010).

*Se dice de la sangre (circulante o en una muestra) que fue tratada con heparina para restringir o evitar su coagulación.

En la Tabla 4, se describen las cinco etapas de la evolución de la ERC, las cuales se basan en la presencia de daño estructural y/o la disminución de la tasa de filtración glomerular (TFG).

Tabla 4. Etapas de la enfermedad renal crónica (ERC) según las guías K/DOQI 2002 de la National Kidney Foundation

Etapa	Características
1	Presencia del daño renal con TFG normal o aumentada (mayor o igual a 90 ml/min/1.73 m ²) Debido a que los pacientes generalmente están asintomáticos, la enfermedad pasa desapercibida.
2	Se establece por la presencia de daño renal asociada con una ligera disminución de la TFG entre 89 y 60 ml/min/1.73m ² . Usualmente el paciente no presenta síntomas y no se percata de la enfermedad. El diagnóstico se realiza de manera incidental al estudiar otras condiciones.
3	Implica una disminución moderada de la TFG entre 30 y 59 ml/min/1.73m ² . Al mermar la función renal, se acumulan sustancias tóxicas en el torrente sanguíneo que ocasionan uremia, por lo que los pacientes normalmente presentan síntomas y complicaciones como hipertensión, anemia y alteraciones del metabolismo óseo. Algunos de los síntomas incluyen fatiga, edema por retención de agua corporal, dificultad para conciliar el sueño, calambres musculares, cambios en la frecuencia urinaria (espuma y coloración oscura).
4	Se refiere a daño renal avanzado con una disminución grave de la TFG entre 15 y 30 ml/min/1.73m ² . Los pacientes presentan un alto riesgo de progresión al estadio 5 y de complicaciones cardiovasculares; clínicamente se manifiestan con un síndrome urémico. A los síntomas iniciales del estadio anterior se agregan náusea, sabor metálico, aliento urémico, anorexia, dificultad para concentrarse y alteraciones nerviosas como entumecimiento u hormigueo de las extremidades.
5	Equivale a la enfermedad renal crónica terminal (ERCT), donde la TFG cae por debajo de 15 ml/min/1.73m ² . Se requiere de un tratamiento sustitutivo (diálisis, hemodiálisis o trasplante) para mantenerse con vida.

Fuente: Elaboración propia, con información de López (2010).

Actualmente existen más de 129 mil pacientes con (ERCT) que requieren de un tratamiento sustitutivo. En México predomina el uso de la diálisis peritoneal, aunque recientemente se ha dado impulso a la hemodiálisis.

El estudio realizado por López (2010), señala que aproximadamente el 80% de los pacientes que se encuentran recibiendo tratamiento sustitutivo (más de 40 mil) lo hacen a través de diálisis, mientras que solamente unos 17 mil (cerca del 20%) reciben hemodiálisis. El trasplante renal es la mejor opción, no obstante en nuestro país no es 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.

El alto costo de la terapia limita el apego a la misma y constituye el principal impedimento a largo plazo para continuarlo. Son muy pocos los pacientes que tienen solvencia económica para costear el tratamiento, por lo que la mayoría depende de la cobertura de las instituciones de seguridad social. Además un gran número de pacientes son referidos tardíamente con el nefrólogo, lo cual ha incrementado los índices de mortalidad y morbilidad.

Este tipo de enfermedad además de afectar el estado de salud, puede generar repercusiones de índole emocional, económico y social en el paciente y su familia; pues los estrictos cuidados y tratamientos a los que se ve obligado a someterse implican el tener que modificar sus actividades y estilo de vida, aunado a tener que soportar las múltiples canulaciones venosas, dieta, administración de fármacos, restricción de líquidos, técnicas dolorosas que se emplean en las terapias, angustia o pérdida de esperanza en cuanto a trasplantes renales, así como el incremento de los gastos generados por la propia patología.

1.3.1. ERC en los Adultos Mayores

Si bien la ERC es un padecimiento que afecta múltiples aspectos de la vida de quien la sufre, en la etapa de envejecimiento suele agudizarse aún más dicho sufrimiento, pues durante este periodo, todos los órganos y sistemas del individuo se ven afectados debido a los cambios que se producen como consecuencia de las modificaciones en la composición corporal que caracterizan el envejecimiento biológico.

Recordemos que el cuerpo está constituido por células que forman tejidos, éstos a su vez, conforman los órganos y, finalmente, un conjunto de órganos integran los aparatos y sistemas. El agua es otro de los componentes fundamentales del organismo, y cuando sufre modificaciones en volumen o calidad afecta su funcionamiento.

“Durante el envejecimiento se presenta una disminución de la masa muscular y ósea vinculada con la pérdida de hasta un 30% de la masa celular (número de células) y hasta un 50% del agua corporal, acompañado de un aumento de la grasa corporal de hasta el 30%. También hay una pérdida progresiva de la función global de hasta un 1% promedio anual a partir de los 30 años” (Martínez, 2012: 267). Es decir, esta fase está caracterizada por una disminución relativa de reserva homeostática (mecanismos de respuesta que mantienen el equilibrio funcional).

En lo que respecta al sistema renal, durante el proceso de envejecimiento se observa una disminución en el número y tamaño (atrofia) de las células renales (nefronas), deteriorando la capacidad de la filtración renal. *“La función renal se reduce gradualmente a partir de los 40 años (8 a 10%) por década, lo cual se manifiesta en la disminución de excreción de sustancia de desecho del organismo y de medicamentos”* (Corujo, s/a: 53).

Esta es la principal razón por la que la ERC se vuelve un trastorno frecuente en los AM, pues su alta incidencia guarda una relación directa con los cambios histológicos y funcionales del riñón, la reducida capacidad para metabolizar los medicamentos, la exposición a la polifarmacia y el gran número de enfermedades sistémicas que se presentan en esta etapa: diabetes mellitus, hipertensión arterial e insuficiencia cardíaca.

En otras palabras, el envejecimiento a nivel renal condiciona una serie de cambios anatómicos y funcionales que hacen al AM más vulnerable frente a aquellas situaciones que en diferentes circunstancias pudieran alterar al organismo. En general, las manifestaciones clínicas de la ERC aparecen de forma progresiva, manteniendo una gran variabilidad de un paciente a otro, en función de la velocidad de progresión y de la cantidad de masa renal que se encuentra funcionando.

Por otra parte, la evolución de la enfermedad en el AM también presenta particularidades: la resolución de los procesos suele ser más lenta, son más frecuentes las complicaciones y es habitual la descompensación de otras patologías coexistentes. Además debe tomarse en cuenta que el deterioro físico, funcional y mental tiende a estar siempre presente, y puede ser devastador, sobre todo en casos de hospitalización.

De igual forma, uno de los determinantes en la enfermedad del AM es el entorno en que se desenvuelve, su medio familiar, la presencia o ausencia de apoyo y la calidad de la asistencia de la que pueda disponer, pues de estos depende que se supere o no el proceso de afrontamiento, que se tenga un adecuado apego al tratamiento y que se hagan más llevaderos los efectos que conlleva este padecimiento.

1.4. Contexto Institucional

1.4.1. Instituto de Seguridad y Servicios Sociales los Trabajadores del Estado (ISSSTE)

El Instituto de Seguridad y Servicios Sociales los Trabajadores del Estado (ISSSTE), ha otorgado beneficio asistencial y social a la clase trabajadora del sector gubernamental en México por más de cincuenta años.

En su nacimiento, hacia 1960, el ISSSTE amparó a un total de 487 mil 742 derechohabientes bajo catorce prestaciones de ley. Para el año 2014 la población derechohabiente es de 10 millones 295 mil 082 personas bajo veintiún prestaciones (ISSSTE, 2014).

Su misión ha sido contribuir a satisfacer niveles de bienestar integral de los trabajadores al servicio del Estado, pensionados, jubilados y familiares derechohabientes, con el otorgamiento eficaz y eficiente de los seguros, prestaciones y servicios, con atención esmerada, respeto, calidad y cumpliendo siempre con los valores institucionales de honestidad, legalidad y transparencia.

En cuanto a los aspectos sociodemográficos, la población derechohabiente del ISSSTE posee características que la distinguen de otras instituciones que forman parte del Sector Salud:

- ✓ Tiene grupos de edad mayores (población más envejecida).
- ✓ Existe una concentración importante en el Distrito Federal.
- ✓ La escolaridad promedio es mayor al promedio nacional.

Estas características sociodemográficas determinan en buena medida el patrón de morbilidad y mortalidad observado entre los derechohabientes.

El incremento progresivo en los casos de pacientes con enfermedades crónicas como obesidad, diabetes mellitus, hipertensión arterial e insuficiencia renal, entre otras patologías, obliga al conocimiento certero de la frecuencia y distribución entre la población derechohabiente, para poder enfrentar de manera racional las políticas que en materia de salud pública tengan que establecerse a corto y mediano plazo.

1.4.1.1. Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos

El Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del ISSSTE, fue inaugurado el 17 de noviembre de 1970, e inició sus operaciones el 1 de marzo de 1971; conjuntando los servicios de básicos en el mes de julio de ese mismo año. La capacidad instalada era de 279 camas censables con la posibilidad de ser aumentadas a 332, para atender a una población derechohabiente de 173,000 personas (ISSSTE, 2013).

A partir de 1986 la Dirección General del Instituto estableció el Proyecto Piloto para Capacitación y Desarrollo Organizacional, contemplándose en este programa la desconcentración administrativa y presupuestal aún sin marco normativo. En el mismo año se decidió convertirlo en Hospital Regional de Tercer nivel, siendo polo de desarrollo en recursos humanos y equipo para diversas especialidades en las que se destacaron:

- ✓ Cirugía laparoscópica
- ✓ Cirugía maxilofacial
- ✓ Terapia intensiva
- ✓ Biología de la reproducción
- ✓ Geriatria
- ✓ Oftalmología
- ✓ Neurocirugía
- ✓ Cirugía pediátrica
- ✓ Quirófanos
- ✓ Banco de sangre
- ✓ Farmacia
- ✓ Áreas administrativas

En 1991, este proyecto de desarrollo organizacional obtuvo el segunda lugar en el 9º Congreso Mundial y Simposium Internacional de Garantía y Calidad de la atención a la Salud, con las ponencias: “Calidad de la Atención Médica en Pediatría” y “Desarrollo Organizacional por Subsistemas”.

En 1993 termina el proyecto piloto y en julio de 1996, se reinicia como unidad desconcentrada, conforme a los lineamientos y normas del Instituto.

Su regionalización está integrada por un Hospital General (Dr. Darío Fernández Fierro), una Clínica de Especialidades (Churubusco), cinco Clínicas Familiares (División del norte, Dr. Ignacio Chávez, Coyoacán, Xochimilco y Ermita) y cinco Hospitales Foráneos pertenecientes a

los estados de Morelos (H.G. Calero y H.G. Barba) y Guerrero (H.G. Acapulco y las Clínicas Hospital Chilpancingo e Iguala).

“En la actualidad el Hospital cuenta con 424 camas en operación, de las cuales 304 son censables, distribuidas de la siguiente forma: censables (medicina interna 99, cirugía 88, gineco-obstetricia 34 y pediatría 83), no censables (urgencias 30, labor 7, UCIN 18, recuperación 20, terapia intermedia 5, UCA 3 y cunero fisiológico 30)” (ISSSTE, 2013).

1.4.1.2. Departamento de Trabajo Social

Actualmente, el personal de Trabajo Social del ISSSTE depende de la Coordinación de Atención al Derechohabiente. Hay nueve Trabajadoras Sociales en el turno matutino, de las cuales, una está a cargo del servicio de medicina interna y geriatría, en donde se brinda atención a 50 pacientes con distintas patologías; las más frecuentes son: Enfermedad Renal Crónica (ERC), Diabetes Mellitus (DM2), Hipertensión Arterial Sistémica (HAS), Infección en Vías Urinarias (IVU), Hemorragia de Tubo Digestivo Alto (HTDA), Evento Vascular Cerebral (EVC), Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC), Insuficiencia Venosa Crónica (IVC) e Insuficiencia Cardíaca (IC) (Grupo 1910, 2012).

En el Hospital Regional Adolfo López Mateos, el personal de Trabajo Social, tiene asignadas varias actividades que varían de acuerdo al área en donde se encuentre posicionado. Para el área de Hospitalización y el área de Diálisis y Hemodiálisis las actividades realizadas por los Trabajadores Sociales son las siguientes:

- ✓ Visita a pacientes diariamente
- ✓ Elaboración de fichas de identificación
- ✓ Elaboración de notas de trabajo social
- ✓ Grupos de ayuda de pacientes de diálisis y hemodiálisis
- ✓ Orientación e información
- ✓ Gestión de estudios
- ✓ Traslados
- ✓ Revisión de expedientes
- ✓ Localización de familiares

La localización de familiares regularmente se lleva a cabo cuando el paciente se encuentra solo y no hay alguien a quien se le pueda brindar el reporte sobre su estado de salud o pedir

consentimiento para realizar procedimientos médicos en caso de incapacidad legal. De igual forma se hace la labor de localización cuando el paciente se encuentra en situación de abandono.

No obstante, es necesario intervenir en los factores socioeconómicos y culturales implicados en el proceso de salud-enfermedad, los cuales se predisponen en la preservación o pérdida de la salud y para el éxito o fracaso del tratamiento médico, con el correspondiente costo social para el individuo y su familia, así como para la propia institución.

El abordaje de la problemática biopsicosociocultural que incide en las condiciones de salud tanto del cuidador primario informal como del adulto mayor con ERC, requiere de la sistematización de procesos educativos y del empleo de la metodología que genere actitudes reflexivas que propicien cambios en los estilos de vida, en las conductas de protección a la salud y el compromiso por el autocuidado de manera responsable.

Por lo tanto, la participación del Trabajador Social es indispensable en el diseño y ejecución de estrategias de intervención social, que brinden atención integral a la problemática de sobrecarga de los CPI, promoviendo el incremento, conservación y recuperación de la salud tanto física como mental, a través de procesos preventivos y de capacitación activa, que incorpore a los actores sociales involucrados de manera consiente y con acciones anticipatorias.

II

Marco Teórico

2.1. Cuidador Primario Informal

Se define como cuidador primario informal (CPI) a la persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del enfermo durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello (López, M. J. et. al., 2009).

Este rol generalmente es desempeñado por los familiares más cercanos, sobre todo en nuestro país, en donde la familia representa el sistema de apoyo más importante. Sin embargo, esto no siempre es así, pues muchos de los cuidadores a veces ni siquiera son familiares, por ejemplo los amigos, vecinos o personal contratado para este fin, a estos últimos se les denomina cuidadores formales (CF) ya que cuentan con una formación profesional para cuidar al enfermo y cobran una remuneración por hacerlo.

Diversos estudios e investigaciones (Mendoza, 1999; Astudillo, 2003; Alberich, 2008; López, 2009; Barrón, 2009; Durán, 2011) coinciden en que el perfil del CPI se basa principalmente en las siguientes características: mujeres, habitualmente cónyuges, hijas y nueras del enfermo, con una edad media de 45 a 67 años de edad, amas de casa, con un nivel básico de estudios o sin ellos; y con una escasa o nula formación asistencial.

Esto no quiere decir que el cuidado sea una actividad exclusivamente femenina, pues existen hombres que se encargan de realizar esta tarea con sus cónyuges, padres o familiares enfermos.

“La propensión de las mujeres a cuidar no viene dada por ninguna característica esencial que ellas posean, a diferencia de los varones, sino de una tradición que les ha asignado esa función sin darles otras opciones para que pudieran escoger. Decir que están más equipadas para cuidar es erróneo. En todo caso están más acostumbradas a hacerlo” (Causapié, et. al., 2011: 635).

2.2. Sobrecarga del cuidador primario informal y sus implicaciones

“El cuidado surge de compromisos emocionales sólidos basados en valores culturales, con un sentido de solidaridad familiar y conciencia de grupo que busca el bienestar de sus miembros” (Mendoza y Rodríguez, 1999). A pesar de ello, el atender a un enfermo por un tiempo prolongado representa un cambio sustancial para la vida de sus cuidadores, para el cual en la mayoría de los casos no se encuentran preparados (Astudillo y Mendinueta, 2003).

Cuidar puede llegar a ser tan extenuante que muchos prefieren ignorar el problema, por esta razón, es frecuente que recaiga la responsabilidad en un sólo miembro de la familia, al que generalmente le produce una fuerte alteración en el aspecto social, económico, físico y emocional, que puede conducirlo a una condición de sobrecarga.

Dicha “sobrecarga” también conocida como síndrome, desgaste o colapso, hace referencia a *“las consecuencias que puede llegar a padecer el cuidador cuando atiende a enfermos con padecimientos terminales o crónico-degenerativos”* (Barrón y Alvarado, 2009:43); se caracteriza por la presencia de síntomas y signos como son: cansancio, irritabilidad, ansiedad, depresión, insomnio, inapetencia, debilidad, dolores corporales, falta de concentración, pérdida de autoestima, aislamiento social, sentimientos de desesperanza e incomprensión, tendencia a somatizar, resentimiento acompañado de deshumanización hacia la persona que cuida y algunos trastornos que pueden llegar a incapacitarle para continuar con esta tarea, o peor aún, orillararlo a la muerte o al suicidio.

Debido a esta causa, también es común que se originen casos de maltrato, negligencia o de abandono, situación que agudiza la enfermedad y que por ende deteriora la calidad de vida del paciente.

La sobrecarga del CPI está asociada al cambio radical en su estilo de vida y al desgaste que provoca el proporcionar cuidados constantes, aunado al duelo anticipado que se ve obligado a atravesar como consecuencia del deterioro progresivo y la serie de pérdidas que enfrenta día a día su ser querido.

Cabe mencionar que la magnitud de la carga está en función de las características del enfermo, el tipo de padecimiento, los vínculos afectivos existentes, la dinámica familiar, las circunstancias

particulares del cuidador y del nivel de estrés al que se encuentre sometido. No obstante, es común que el problema tienda a empeorarse si la red de apoyo es limitada, ya que no se cuenta con muchas opciones para compartir la responsabilidad.

Pese a ello, Mendoza y Rodríguez (1999) afirman que entre más apoyo necesite un paciente, existe más posibilidad de agotar al cuidador.

2.3. El cuidado: una mirada desde el enfoque del Envejecimiento Activo

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define al envejecimiento activo como *“el proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen”* (Causapié, et. al., 2011:16).

Dentro de este enfoque, se establece que las personas más vulnerables necesitan de personas que estén a su lado, que las acompañen y que las atiendan personalmente, brindándoles cuidados que les permitan recuperar y mantener una forma de vivir autónoma, o bien que les procuren la calidad de vida que toda persona, aún en condiciones de total dependencia merece.

El envejecimiento activo concibe al cuidado como un fin de la protección de la salud, en donde el cuidador es destinatario de cuidados, es aliado en el escenario de la vulnerabilidad, es agente y paciente, es sujeto activo que cuida y sufre, que necesita ayuda, que genera unos problemas y soluciona otros. Por ello, propone políticas públicas de difusión y sensibilización sobre el valor de esta actividad.

Estas políticas se han adoptado principalmente en países europeos como España; entre ellas destacan las destinadas a evitar la sobrecarga del cuidador, pues se asegura que los programas de formación, intervención y apoyo a cuidadores siempre han sido escasos, y además, *“cuidar al que lo necesita es una obligación y responsabilidad compartida, por lo que las medidas asistenciales deberán ir acompañadas de medidas educativas hacia la ciudadanía”* (Camps, 2011).

Se trata pues de cuidar al cuidador mediante un trato adecuado y motivador, además de proporcionarle formación continua para dotarlo de habilidades y capacidades, que garanticen el cumplimiento de las tareas necesarias para cuidar a los adultos mayores y de esta forma mejorar

la calidad de vida de ambos. Recordemos que para que el cuidador pueda cumplir con su función de manera adecuada, es indispensable que se mantenga sano tanto física como emocionalmente.

De ahí que esta visión tenga como fin la prevención de la enfermedad así como la promoción y conservación de la salud, a través de la intervención social, en donde se trate de incidir no sólo en el diseño y desarrollo de programas basados en las necesidades materiales de los individuos, sino también en los demás aspectos de su vida (las relaciones, los valores interiorizados y el manejo de los sentimientos de frustración y de pérdida). Es decir, una intervención integradora e incluyente, que por un lado logre visualizar al individuo como un ente biopsicosocial y que por otro, responsabilice a todos (tanto hombres como mujeres) de la obligación de atender a los seres más vulnerables.

2.4. La importancia de las redes sociales y apoyo social en los adultos mayores con ERC

Durante la vejez se experimentan cambios que afectan distintas áreas de nuestra vida, especialmente la salud y las redes sociales de apoyo, las cuales tienden a disminuir o debilitarse debido a la pérdida de nuestros seres queridos (pareja, amigos y conocidos), o a la etapa del ciclo vital en que se encuentre la familia (nido vacío, retiro o muerte).

“Las redes sociales se definen como la serie de contactos personales a través de los cuales el individuo mantiene su identidad social y recibe apoyo emocional, ayuda material, servicios e información” (Guzmán, J. M., et.al., 2003:40). Estas se basan en principios de reciprocidad que permiten la continuidad y la permanencia de las relaciones sociales.

“Son una práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional; y evitar así el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto” (Guzmán, J. M., et.al., 2003:43).

Las redes sociales son de gran relevancia para el mejoramiento de la calidad de vida de los adultos mayores, ya que estas proveen distintos tipos de apoyo, entendido como las transacciones interpersonales que implican ayuda, afecto y afirmación. Este conjunto de transacciones, se

presenta como un flujo de intercambio y circulación de recursos, acciones e información, el cual tiene un impacto significativo en diversos ámbitos de la vida, especialmente en el emocional.

Todas las personas están conectadas a múltiples redes sociales. Sin embargo, la pertenencia a una red social no necesariamente garantiza que el apoyo sea constante, ya que éste puede variar en el tiempo y en el curso de la vida de los individuos. Por esta razón, resulta fundamental saber si la ayuda tendrá continuidad en la etapa de la vejez, principalmente en casos de enfermedad como lo es la ERC.

Existen cuatro categorías de transferencias o apoyos:

- 1) *Materiales*: implican un flujo de recursos monetarios (dinero en efectivo, sea como aporte regular o no, remesas, regalos y otros) y no monetarios, bajo diversas formas de apoyo material (comidas, ropa, pago de servicios y otros).
- 2) *Instrumentales*: pueden ser el transporte, la ayuda en labores del hogar y el cuidado y acompañamiento.
- 3) *Emocionales*: se expresan por la vía del cariño, la confianza, la empatía, los sentimientos asociados a la familia y la preocupación por el otro. Pueden asumir distintas formas, como visitas periódicas, transmisión física de afecto, otras.
- 4) *Cognitivos*: se refieren al intercambio de experiencias, la transmisión de información (significado) y los consejos que permiten entender una situación (Guzmán, J. M., et.al., 2003).

Existen también fuentes de apoyo formal (contempla objetivos específicos en ciertas áreas determinadas y utiliza a profesionales o voluntarios para garantizar el logro de sus metas) e informal (constituido por las redes personales y las comunitarias). En éstas, la familia y las redes de amigos y vecinos son consideradas como las formas más importantes de apoyo a los adultos mayores.

De acuerdo con Pillemer (citado por Guzmán, 2003) los apoyos sociales y el desempeño de roles significativos en la sociedad ejercen efectos positivos en la calidad de vida de las personas y, en especial, de los adultos mayores; ya que promueven su bienestar, reducen los sentimientos de aislamiento, promocionan indirectamente conductas saludables e inducen a un aumento de los

recursos y opciones relacionados con la salud y el bienestar, así como los apoyos emocionales directos.

Pese a ello, no es un apoyo específico el que incide en la calidad de vida, sino la acumulación de comunicaciones con otros individuos que transmiten a la persona en cuestión la idea de que es (o sigue siendo) capaz, valiosa e importante. Esta comunicación es internalizada y validada por la persona.

Sin embargo, en el campo de la salud, las personas que se encuentran más apoyadas pueden hacer frente a las enfermedades, el estrés y otras dificultades de la vida en mejores condiciones. Pues *“las relaciones de calidad pueden tener efectos favorables en los niveles de depresión, así como también en la frecuencia de las enfermedades y la respuesta inmunológica”* (Guzmán, J. M., et.al., 2003:56).

Del mismo modo se ha documentado la relación positiva entre apoyo social y salud física, pues se asegura que gozan de mejor salud las personas que reciben un mayor apoyo social tanto en términos de conversaciones telefónicas y visitas con amigos, familiares y vecinos, como de participación en actividades sociales. Es por ello que la efectividad del apoyo que brinda la red social se considera como potenciador de la calidad de vida.

Por otra parte, se puede establecer que el tamaño de la red de apoyo no es constante en todas las etapas de la vida, pues entre los factores que intervienen en su determinación se encuentran: el efecto de la mortalidad en la generación de contemporáneos, los cambios de domicilio, la pérdida de la pareja y la jubilación. Se podría inferir, por tanto, que las redes de apoyo de las personas mayores son más reducidas que aquellas con que se cuenta en anteriores etapas de la vida, pero esto puede generar consecuencias y resultar en una excesiva presión sobre las personas que proporcionan cuidados.

En general, se puede decir que el cuidado de una persona mayor con una enfermedad terminal o crónico-degenerativa conlleva una alta carga emocional para la cual la mayoría de los cuidadores carece de preparación para desempeñarse como tal.

Por ello, Guzmán (2003) remite la situación de los cuidadores a la propuesta de Carmen Delia Sánchez quien planteó que el apoyo social puede ser entregado indirectamente a la persona

mayor a través de grupos de apoyo que ayudan a los familiares a lidiar con la situación. Es este un punto de vista diferente e interesante, en la medida en que se recurre a la comunidad para enfrentar de mejor manera las demandas del cuidado de las personas de edad en situaciones especiales.

III

Diagnóstico Social: La Sobrecarga del Cuidador Primario Informal de Adultos Mayores con Enfermedad Renal Crónica

3.1. Justificación

El presente diagnóstico social tiene la finalidad de sustentar las bases para la intervención social en la problemática de sobrecarga que hoy en día enfrentan los CPI de adultos mayores con enfermedades crónico-degenerativas, tales como la enfermedad renal crónica.

El Consejo Nacional de Población (CONAPO, 2010) establece de acuerdo a sus proyecciones, que el número y proporción de la población de edades avanzadas está aumentando con respecto a los otros grupos de edad (3.4% tasa de crecimiento anual), esto se debe al incremento en la esperanza de vida (EV) al nacer, pues cada vez más nacimientos alcanzan el umbral de 65 años, de los cuales cada vez más llegan a edades avanzadas.

Como se ha señalado, la esperanza de vida actualmente se sitúa en un valor de 74.5 años, en donde el diferencial por sexo implica un número mayor de mujeres en edades avanzadas respecto al volumen de hombres. La población de 60 años o más actualmente constituye sólo el 9.5 por ciento la población total del país, esto quiere decir que por cada 3.4 jóvenes hay una persona adulta mayor, no obstante, se estima que para el año 2030 esta última relación será de dos a uno, y hacia el 2050 su relación será prácticamente de uno a uno (Hernández, López y Velarde, 2013).

Como se señaló anteriormente, en las personas de 65 y más, los padecimientos crónicos más frecuentes en ambos sexos son la hipertensión, diabetes, insuficiencia renal, cáncer y las enfermedades del corazón (Instituto Nacional de Salud Pública, 2006).

Ante esta realidad, Ham (2011) afirma que la población envejecida será creciente y de problemático cambio epidemiológico, en donde la ayuda y el cuidado pasarán a ser a largo plazo

por algunos integrantes de la familia o de las redes sociales, generalmente con alguna persona como cuidadora principal.

Pues una vez que los adultos mayores pierden su capacidad funcional debido a enfermedades crónicas y discapacidades motrices o mentales, tienden a generar dependencia, esto los coloca en una situación de mayor vulnerabilidad al requerir de un “cuidador” que le brinde atención y cuidados permanentes.

Este es el caso que viven a diario miles de adultos mayores con enfermedad renal crónica (ERC) en nuestro país, pues dicho padecimiento *“impacta negativamente en todas las esferas de la vida del paciente (...), generando repercusiones sociales, económicas y laborales, puntualizado en los problemas de cohesión del núcleo familiar que surgen como consecuencia de las altas necesidades de cuidado y de la disposición del tiempo y los recursos económicos que implica su tratamiento”* (López, 2010: 16).

Cabe mencionar que en el 2012, como parte de la práctica de especialización, se tuvo un acercamiento con esta problemática dentro del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales los Trabajadores del Estado (ISSSTE), donde se identificaron varios casos de adultos mayores con ERC en sus distintas fases, lo que permitió reconocer que las características propias de este padecimiento requieren del cuidado permanente de algún familiar.

De esta forma, fue común observar en algunos CPI ciertos síntomas que indicaban una probable *“sobrecarga”*, por ejemplo, irritabilidad, cansancio, pérdida de apetito, estrés, apatía y resentimiento hacia el paciente. Esta situación tendía a agravarse cuando se encontraban presentes otros factores como: la historia de vida del adulto mayor, la situación económica y la dinámica familiar.

No obstante, al indagar sobre los programas o áreas que brindan atención a los cuidadores, se logró conocer que únicamente existen dos cursos a nivel institucional destinados a esta causa: *“Curso Básico para Cuidadores de Personas Envejecidas Frágiles”* y *“Formación Especializada de Cuidadores de Personas Envejecidas”*, avalados por el ISSSTE y la Facultad de Estudios Superiores (FES) Zaragoza de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

Ambos tienen como objetivo primordial que los cuidadores construyan conocimientos, desarrollen habilidades y adquieran destrezas que les permitan asistir en forma integral al anciano frágil en forma cotidiana y detectar a tiempo las posibles complicaciones durante su cuidado, con el fin de contribuir al mejoramiento de su calidad de vida. Asimismo valorar su papel como cuidadores dentro del tratamiento médico y el proceso familiar y social de la persona envejecida que tienen a su cuidado (ISSSTE, 2005).

Pese a ello, la difusión de dichos cursos es escasa, pues únicamente son impartidos en las Delegaciones Regionales ISSSTE así como en los Centros de Atención de Estudios y Atención al Envejecimiento. En los Hospitales y Clínicas de Medicina Familiar se llegan a realizar exclusivamente cuando son solicitados, pero por cuestiones administrativas o presupuestales generalmente se llevan a cabo una vez al año.

Dadas las circunstancias se considera necesaria la planeación e implementación de estrategias que respondan a la problemática en cuestión. Por esta razón, se pretende establecer una propuesta de modelo de intervención social enfocado a la prevención de la sobrecarga de los CPI de adultos mayores con ERC.

Pues de acuerdo con los pilares del Envejecimiento Activo a quien la Organización Mundial de la Salud (OMS) define como *“el proceso de optimización de oportunidades de salud, participación y seguridad con el objetivo de mejorar la calidad de vida a medida que las personas envejecen”* (Causapié, et. al., 2011:16), las personas más vulnerables necesitan de personas que estén a su lado, que las acompañen y que las atiendan personalmente, brindándoles cuidados que les permitan recuperar y mantener una forma de vivir autónoma, o bien que les procuren la calidad de vida que toda persona, aún en condiciones de total dependencia, merece.

Sin embargo, para que el cuidador pueda cumplir con su función de manera adecuada, es indispensable que se mantenga sano tanto física como psicológicamente. De ahí que el envejecimiento activo tenga como fin la prevención de la enfermedad así como la promoción y conservación de la salud.

Lo anterior justifica plenamente la intervención del Especialista en Trabajo Social a través de un modelo que coadyuve a prevenir la sobrecarga en el CPI y genere un proceso socioeducativo para un mejor cuidado del enfermo.

3.2. Planteamiento del Problema

¿Qué nivel de sobrecarga existe en los CPI de adultos mayores con ERC que acuden al Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE)?

¿Qué nivel de independencia presentan los adultos mayores con ERC respecto a la realización de las actividades de la vida diaria?

¿Cuáles son las características socioeconómicas del CPI de adultos mayores con ERC?

¿Cómo está constituida la red de apoyo social de los adultos mayores con ERC y qué tipo de apoyo reciben de ésta?

3.3. Objetivos

Objetivo General

Realizar un diagnóstico social mediante la evaluación de la presencia de sobrecarga en los CPI de adultos mayores con ERC que acuden al Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE) a fin de diseñar una propuesta de intervención social que prevenga la sobrecarga del cuidador.

Objetivos Específicos

- ✓ Identificar el nivel de independencia que presentan los adultos mayores con ERC respecto a la realización de las actividades de la vida diaria.
- ✓ Describir las características socioeconómicas de los CPI de adultos mayores con ERC.
- ✓ Caracterizar la red de apoyo social y el tipo de apoyo social con que dispone el adulto mayor con ERC.

3.4. Metodología

3.4.1. Diseño

El estudio que se llevó a cabo es de tipo *cuantitativo y descriptivo*, pues con él se pudo medir el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores primarios informales, el nivel de independencia de los adultos mayores con enfermedad renal crónica para realizar actividades de la vida diaria, así como las características de su red de apoyo y tipo de apoyo social que reciben. De igual

forma, se recopiló información sobre las características socioeconómicas sobresalientes en la “sobrecarga del cuidador”, conociendo las variables que se asocian y determinado las causas de la misma, todo ello con la finalidad de obtener un panorama más preciso de la magnitud de la problemática y estructurar estrategias operativas que den respuesta a la misma.

3.4.2. Tamaño y tipo de la muestra

Se determinó una muestra no probabilística de tipo intencional* de 35 cuidadores primarios informales de adultos mayores con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE).

Participantes. *Criterio de inclusión:*

- a) Cuidadores primarios informales de adultos mayores con ERC.
- b) Previo consentimiento para ser evaluados.

3.4.3. Variables

Sobrecarga: Se refiere a la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y los recursos con que cuenta para satisfacer dichas demandas (Ramírez, et. al., 2013).

Cuidador Primario Informal: Persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello (López Gil, et. al., 2009).

Adulto Mayor: Hace referencia a aquellas personas que cuenten con sesenta años o más de edad y que se encuentren domiciliadas o en tránsito en el territorio nacional (Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, 2002).

Enfermedades Renales Crónicas ERC: Disminución de la función renal, expresada por una tasa de filtración glomerular (TFG) $<60 \text{ ml/min/1.73 m}^2$, independientemente de la presencia de marcadores de daño renal (alteraciones histiológicas, albuminuria-proteinuria, alteraciones del sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen), o bien como la presencia de daño renal

* Aquella en la que el investigador decide de acuerdo con los objetivos del estudio los elementos que integran la muestra, consiste sencillamente en ponerse en contacto con la unidad muestral apropiada. Se caracteriza por un esfuerzo deliberado de obtener muestras "representativas" mediante la inclusión en la muestra de grupos supuestamente típicos (López, 2004:30).

independientemente de la TFG. Estas alteraciones deben ser persistentes durante al menos 3 meses (CENETEC, 2009).

Características socioeconómicas: Se refiere a los factores sociales y económicos que forman parte del contexto del cuidador primario informal.

Independencia: Se refiere al estado en que se encuentran las personas que aún por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, conservan su autonomía física, mental, intelectual o sensorial, sin precisar de la atención de otras personas o de apoyos importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria (De España, 2006).

Actividades Básicas de la Vida Diaria: Son las actividades cotidianas que le permiten independencia al individuo para subsistir. Se evalúa la capacidad de llevar a cabo en forma independiente las siguientes actividades: alimentación, baño, vestido, aseo personal, deambulación, traslado del sillón a la cama, subir escaleras, continencia urinaria y fecal (Arronte, et. al., 2008).

Red de Apoyo Social: Práctica simbólica-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto (Guzmán, 2003).

3.4.4. Técnicas

La técnica que se utilizó fue la *encuesta*, misma que “*consiste en recopilar información sobre una parte de la población denominada muestra, (...) a través de preguntas formuladas sobre los diversos indicadores que se pretenden explorar. El encuestador es quien llena la cédula, de acuerdo a las respuestas dadas por el informante, mediante una entrevista cara a cara*” (Rojas, 1989: 137).

3.4.5. Instrumentos

Cuestionario

El cuestionario fue elaborado a través de una metodología sustentada en el planteamiento del problema, el marco conceptual y los objetivos del estudio; para esto fue necesario elaborar la operacionalización de las variables a partir de sus respectivos indicadores (Anexo 1).

En total se integraron doce preguntas, de las cuales, cuatro son abiertas y ocho son cerradas, además de dos apartados de datos sociodemográficos correspondientes al CPI y al AM.

Cada una de las cuestiones estuvieron dirigidas a conocer aspectos específicos de las variables objeto de análisis, como son datos sociodemográficos (edad, sexo y estado civil del cuidador), años que lleva desempeñando el rol de cuidador, factores socioeconómicos y las necesidades de cuidado inherentes a la enfermedad (Anexo 2).

Además de esto, la batería quedó complementada con las siguientes escalas:

a. Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit)

Es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes; consta de un listado de 22 preguntas a las que se responde según escala analógica tipo Liker con 5 opciones de respuesta desde 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. La puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos.

La puntuación máxima es de 88 puntos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, "sobrecarga ligera" de 46 a 55 y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 55 (Arronte, 2008) (Anexo 3).

b. Índice de Barthel

Este instrumento mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades básicas de la vida diaria (ABVD), obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse/ ducharse,

desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina (Arronte, 2008) (Anexo 4).

Para su medición se establecen los siguientes criterios:

- a) Las actividades se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar 0, 5, 10 ó 15 puntos.
- b) El rango global puede variar entre 0, completamente dependiente, y 100 puntos, completamente independiente (90 para pacientes limitados en silla de ruedas).

Para su interpretación, la puntuación se agrupa en categorías de dependencia:

- 1) Total < 20
- 2) Grave = 20 a 35
- 3) Moderada = 40 a 55
- 4) Leve > 60
- 5) Autónomo =100

c. Cuestionario de Apoyo Social (MOS)

Evalúa de manera multidimensional el apoyo social a través de 20 ítems. El primer reactivo informa sobre el tamaño de la red social. El resto de los ítems conforman cuatro escalas que miden:

- a) Apoyo emocional: ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19. Puntuación máxima: 40, media: 24 y mínima: 8.
- b) Ayuda material o instrumental: ítems 2, 5, 12 y 15. Puntuación máxima: 20, media: 12 y mínima: 4.
- c) Relaciones sociales de ocio y distracción: ítems 7, 11, 14 y 18. Puntuación máxima: 20, media: 12 y mínima: 4.
- d) Apoyo afectivo referido a expresiones de amor y cariño: ítems 6, 10 y 20. Puntuación máxima: 15, media: 9 y mínima: 3.

El índice global de Apoyo Social se obtiene sumando los 19 ítems, se considera que el Apoyo Social es escaso cuando el índice es inferior a 57 puntos. Además habrá falta de Apoyo Emocional cuando la puntuación sea menor a 24; falta de Apoyo Instrumental cuando la puntuación sea menor a 12; falta de Interacción Social cuando la puntuación sea menor a 12 y falta de Apoyo Afectivo cuando la puntuación sea menor a 9 (Londoño, 2012) (Anexo 5).

3.4.6. Límites (espacio, tiempo, población)

Espacio: El estudio se llevó a cabo en el área de “Medicina Interna y Geriátrica” ubicada en el quinto piso del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE), Av. Universidad # 1321, Col. Florida, Delegación Álvaro Obregón, C.P. 01030, México, Distrito Federal.

Tiempo: Se dedicó a las fases de diagnóstico y construcción de la estrategia de intervención un periodo de seis meses (enero-julio).

Población: Cuidadores primarios informales de adultos mayores con enfermedad renal crónica que acuden al Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE).

3.4.7. Procedimiento

Se solicitó la autorización ante las autoridades del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE) para la aplicación de las encuestas; una vez obtenida, se aplicaron 35 encuestas a cuidadores de ambos sexos, derechohabientes y no derechohabientes, mediante entrevistas individualizadas y controladas con un máximo de 35 minutos.

Posteriormente se llevó a cabo el análisis e interpretación de los datos, para la elaboración del diagnóstico, con base en el cual se pudo construir la propuesta de Modelo de Intervención Social.

3.4.8. Análisis estadístico

Antes del vaciado de la información en el programa estadístico SPSS, se diseñó un diccionario de datos para definir los nombres y propiedades de cada variable utilizada (*Variable View*). Posteriormente, se procedió a la captura de la información recopilada en el cuestionario y escalas aplicadas, con la que se establecieron frecuencias, porcentajes y tablas de contingencia, mismas que fueron interpretadas para la elaboración del diagnóstico social. *“El análisis e interpretación permite identificar los puntos de concordancia o discordancia entre la discusión elaborada con los elementos teóricos y conceptuales y la realizada con los datos extraídos de la realidad”* (Rojas, 1989: 242).

3.5. Diagnóstico Social

El cuestionario y escalas que componen la batería de evaluación finalmente fue aplicada a 35 cuidadores primarios informales y a 35 adultos mayores con enfermedad renal crónica. El cuestionario sociodemográfico y el test de Zarit fueron aplicados a los CPI; mientras que el índice de Barthel y el cuestionario de apoyo social MOS se aplicaron a los adultos mayores. Cabe mencionar que por cuestiones de salud o estado de ánimo del paciente, en varias ocasiones el CPI tuvo que responder las preguntas concernientes al índice de Barthel.

Para llevar a cabo dicha aplicación, los cuidadores primarios fueron identificados y en su caso citados en el quinto piso “medicina interna y geriatría” del Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE). La recolección de datos se efectuó los días 6, 8, 9 y 12 de mayo del 2014, en un horario de 10:00 am., a 15:00 pm.

3.5.1. Datos del paciente

Como se observa en la tabla 1, de los 35 adultos mayores con enfermedad renal crónica, 19 son mujeres, en las que predominan edades de 60 a 75 años; y 16 hombres, de los cuales el 50% se encuentran entre los 66 y 70 años de edad. En ambos grupos, la clasificación del diagnóstico médico que sobresale es la ERC, pues sólo 14 casos, que representan un 40% del total de la población, están diagnosticados con IRC, lo que significa que están en una etapa más avanzada de la enfermedad que los anteriores.

Tabla 1. Diagnóstico por edad y sexo del AM

Sexo	Diagnóstico	Edad						Total (f)
		60 a 65 (f)	66 a 70 (f)	71 a 75 (f)	76 a 80 (f)	81 a 85 (f)	Más de 90 (f)	
Mujer	ERC	4	4	3	0	0	0	11
	IRC	2	1	1	2	1	1	8
	Total	6	5	4	2	1	1	19
Hombre	ERC	2	6	1	1	0	0	10
	IRC	1	2	2	0	1	0	6
	Total	3	8	3	1	1	0	16
							Total	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

De estos pacientes, 24 viven con su pareja, mismos que refirieron ser casados o que se encontraban en unión libre, los 11 restantes manifestaron ser solteros o viudos.

Tabla 2. Estado civil del AM

Estado civil	Sexo		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
Soltero	2	2	4
Casado	9	10	19
Unión libre	3	2	5
Viudo	5	2	7
Total	19	16	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

De acuerdo a la localización y regionalización del HRALM, es común que los pacientes provengan de las delegaciones aledañas, por esta razón, en la tabla 3 se puede observar, que hay una prevalencia de adultos mayores con residencia en Coyoacán (9), Iztapalapa (7), Tlalpan (6) y Xochimilco (6).

Tabla 3. Lugar de residencia del AM

Lugar de residencia	Sexo		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
Benito Juárez	2	0	2
Coyoacán	5	4	9
Cuauhtémoc	0	1	1
Iztapalapa	4	3	7
Tláhuac	0	3	3
Tlalpan	2	4	6
Xochimilco	5	1	6
Foráneo	1	0	1
Total	19	16	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

El 40% de los adultos mayores, se dedica al hogar, de este porcentaje, la mayoría percibe sus ingresos a través de la pensión universal del Gobierno del D.F., el 25.7% refiere ser jubilado y no tener una ocupación, no obstante perciben ingresos en primer lugar de la pensión del ISSSTE,

seguido por la pensión del Gobierno del D.F., y por último de las aportaciones de familiares cercanos.

Por otra parte, es importante resaltar que existe el mismo porcentaje (25.7%) de trabajadores activos, que perciben un sueldo fijo, razón por la que no cuentan con ninguna pensión. Sólo un 8.6% asegura estar desempleado.

Tabla 4. Ocupación del AM y Tipo de ingreso percibido

Ocupación	Tipo de ingreso percibido				Total (f)
	Sueldo (f)	Pensión ISSSTE (f)	Pensión GDF (f)	Otros (f)	
Comerciante	0	2	0	0	2
Desempleado	0	0	2	1	3
Empleado de gobierno	5	0	0	0	5
Empleado particular	2	0	0	0	2
Hogar	0	1	9	4	14
Jubilado	0	6	2	1	9
Total	7	9	13	6	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

En cuanto al número de personas que cohabitan con el AM, se puede establecer que la mayoría, aproximadamente el 48.6%, pertenece a una familia extensa y el 45.7% a una familia nuclear, ya sea en etapa de dispersión o de nido vacío. Se pudieron identificar únicamente dos casos de mujeres que viven solas, mismas que representan el 5.7% del total de la población encuestada.

Tabla 5. Número de personas con quien vive el AM

Número de personas con quien vive	Sexo		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
Vive solo	2	0	2
1 a 3	10	6	16
4 a 6	3	5	8
7 a 9	2	4	6
10 o más	2	1	3
Total	19	16	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

El 71.4% de los AM con enfermedad renal, recibe como tratamiento sustitutivo la diálisis peritoneal (DP) y el 28.6% la hemodiálisis (HD), cabe destacar que aunque existe el trasplante como alternativa de TSR, en este estudio no se encontraron casos de este tipo.

La mayoría de los pacientes cubren los gastos generados del tratamiento, ya sea con sus sueldos, pensiones o por su calidad de derechohabientes. No obstante, también los familiares más cercanos al paciente aportan recursos económicos para esta causa, principalmente los cónyuges e hijos.

Tabla 6. Nombre del tratamiento que recibe el AM y persona que cubre los gastos del mismo

Tipo de tratamiento que recibe	Quién cubre los gastos del tratamiento			Total (f)
	Paciente (f)	Cónyuge (f)	Hijos (f)	
Diálisis	15	6	4	25
Hemodiálisis	4	3	3	10
Total	19	9	7	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

La frecuencia con que reciben el tratamiento los pacientes con ERC e IRC ya sea en modalidad de DP o HD, varía según las características de cada uno de ellos y de la etapa en que se encuentre la enfermedad, sin embargo, la mayoría de los AM lleva a cabo su tratamiento diariamente en la comodidad de su hogar. A pesar de ello, se puede observar que los pacientes que lo realizan con menos frecuencia, tienden a realizarlo dentro la de unidad hospitalaria lo que puede llegar a generar repercusiones en la economía y dinámica familiar.

Tabla 7. Frecuencia y Lugar donde recibe el tratamiento

Frecuencia del tratamiento	Lugar donde recibe el tratamiento		Total (f)
	Hospital (f)	Hogar (f)	
Diario	8	14	22
Cada tercer día	5	1	6
Una vez a la semana	1	1	2
Otro	5	0	5
Total	19	16	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

El 40% de los AM afirmaron haber sido diagnosticados con esta enfermedad en un rango de dos a cinco años, entre los cuales prevalecen episodios de hospitalización de tres a cuatro veces en el 2013 por circunstancias propias a la enfermedad, el 25.7% fue diagnosticado hace un año, mismos que en su mayoría se han tenido que hospitalizar de una a dos veces.

Tabla 8. Tiempo de Diagnóstico y número de veces que tuvo que ser hospitalizado en 2013

Tiempo de Diagnóstico	Veces que tuvo que ser hospitalizado en 2013				Total (f)
	Ninguna (f)	1 a 2 (f)	3 a 4 (f)	5 o más (f)	
6 meses o menos	4	3	0	0	7
1 año	3	3	2	1	9
2 a 5 años	0	5	8	1	14
6 a 9 años	0	1	0	0	1
10 o más años	0	1	2	1	4
Total	7	13	12	3	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

El 60% de los pacientes consideran que esta enfermedad ha afectado su economía familiar, principalmente por los gastos extraordinarios que tienen que realizar, como son, en primer lugar, los relativos a los traslados y visitas hospitalarias (pasajes y comidas), medicamentos que no proporciona la institución, adecuaciones en el hogar (espacios acondicionados), y dietas especiales; en segundo lugar porque consideran no tener los ingresos económicos suficientes para poder cubrir los gastos del tratamiento, debido a los bajos salarios que manejan.

Tabla 9. Razones por las cuales se considera que la enfermedad ha afectado la economía familiar

Motivos	La enfermedad ha afectado la economía familiar		Total (f)
	Si (f)	No (f)	
La institución se encarga de financiar los gastos	0	14	14
Se tienen que realizar gastos extras (pasajes, visitas hospitalarias, medicamento, dieta especial, etc.)	16	0	16
Los ingresos económicos son insuficientes para cubrir los gastos del TX.	5	0	5
Total	21	14	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

3.5.2. Características Socioeconómicas del CPI

De los 35 cuidadores primarios informales encuestados, 31 son mujeres, de las cuales 9 se encuentran entre los 51 y 60 años de edad; sólo 4 son hombres, entre 61 y 70 años. Tanto en hombres como en mujeres prevalece el estado civil casado.

Se corrobora, como se mencionó en el segundo capítulo, la feminización del cuidado, así como el protagonismo de los propios adultos mayores en tareas de cuidado (viejos cuidando viejos).

Tabla 10. Sexo, Edad y Estado civil del CPI

Sexo	Estado civil	Edad						Total (f)
		30 a 40 (f)	41 a 50 (f)	51 a 60 (f)	61 a 70 (f)	71 a 80 (f)	81 o más (f)	
Mujer	Soltero	4	1	3	2	0	0	10
	Casado	1	4	5	4	2	0	16
	Unión libre	0	2	1	0	0	0	3
	Viudo	1	0	0	1	0	0	2
	Total	6	7	9	7	2	0	31
Hombre	Soltero	0	1	0	0	0	0	1
	Casado	0	0	0	1	0	1	2
	Unión libre	0	0	0	1	0	0	1
	Total	0	1	0	2	0	1	4

Fuente: Batería aplicada, 2014.

Se identificó que el parentesco de estas cuidadoras, es de hijas, cónyuges o hermanas del AM.

Tabla 11. Parentesco del CPI

Parentesco	Sexo		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
Cónyuge	7	3	10
Hijo	15	1	16
Hermano	4	0	4
Nuera	2	0	2
Otros	3	0	3
Total	31	4	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

En muchas ocasiones, el rol de cuidador es asignado por diversos factores, entre los que destaca la ocupación. Como se puede ver en la tabla 12, aproximadamente el 54.3% se dedica al hogar, ya sea por su rol dentro de la familia o por el hecho de haber cumplido su período de ejercicio laboral (jubilado). No obstante, en nuestro país esta ocupación no es reconocida ni valorizada como tal, es por ello que se tiende a dejar la responsabilidad del cuidado a las personas que la ejercen, justificándose en el supuesto de que ellas “tienen más tiempo que los demás”, “pues no hacen nada, todo el día están encerradas en la casa” y por lo tanto les corresponde. Es importante mencionar que la mayoría de las personas que se dedican al hogar, tiene un bajo nivel de escolaridad, al tener seis años estudiados (primaria completa).

También se identifica que un 40% tiene una ocupación formal, que demanda más tiempo, por cuestión de horarios laborales establecidos, pues de este porcentaje, la mayoría refiere tener una jornada que va de 7 a 9 horas diarias (Ver tabla 13).

En general, se puede afirmar que la mayoría de los cuidadores primarios informales que integran esta muestra, tienen un nivel de estudios equivalentes a la media superior.

Tabla 12. Escolaridad y Ocupación del CPI

Ocupación	Escolaridad							Total (f)
	Sabe leer y escribir (f)	Prim (f)	Secun (f)	Carrera técnica (f)	M. Superior (f)	Superior (f)	Posgrado (f)	
Comerciante	0	1	1	0	0	0	0	2
Emp. doméstica	1	1	0	0	1	0	0	3
Emp. de gobierno	0	0	0	0	4	1	0	5
Emp. particular	0	0	0	0	1	0	1	2
Hogar	0	7	3	4	2	0	0	16
Jubilado	0	0	1	1	0	1	0	3
Otros	0	0	0	0	2	2	0	4
Total	1	9	5	5	10	4	1	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

Tabla 13. Horario laboral del CPI

Horario laboral	Sexo		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
3 a 6 horas	4	1	5
7 a 9 horas	6	2	8
10 o más horas	1	0	1
No aplica	20	1	21
Total	31	4	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

3.5.3. Sobrecarga del CPI

De acuerdo a los puntajes arrojados en el test de Zarit, el 54.3% (19) de los cuidadores primarios informales presentan sobrecarga, siendo ligera en un 28.6% (10) e intensa en un 25.7%. (9) Considerando que la mayoría (31) son cuidadoras primarias, no hay que dejar de señalar que la frecuencia de sobrecarga intensa se concentró en ellas. Pues el ser cuidadora primaria, no implica que la mujer deje de lado el resto de sus actividades cotidianas, principalmente el cuidado de los hijos, nietos y el hogar.

Tabla 14. Nivel de sobrecarga del cuidador

Puntuación total Zarit	Sexo del CPI		Total
	Mujer (f)	Hombre (f)	
No sobrecarga	15	1	16
Sobrecarga ligera	8	2	10
Sobrecarga intensa	8	1	9
Total	31	4	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

Dicha sobrecarga se relaciona con el nivel de independencia de los adultos mayores para realizar las actividades básicas de la vida diaria. Los resultados proyectados en el índice de Barthel, expresan que el 85.7% de los AM presentan algún nivel de dependencia, de los cuales, el 20% lo constituyen aquellos que se encuentran en las categorías de moderada o grave, mismos que tienden a generar mayor sobrecarga en sus cuidadores, en comparación con los que son totalmente autónomos.

Tabla 15. Nivel de sobrecarga del CPI de acuerdo al nivel de dependencia del AM

Puntuación total Zarit	Puntuación total Barthel				Total (f)
	Grave (f)	Moderada (f)	Leve (f)	Autónomo (f)	
No sobrecarga	0	1	10	5	16
Sobrecarga ligera	0	3	7	0	10
Sobrecarga intensa	1	2	6	0	9
Total	1	6	23	5	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

Otro de los factores que se asocia a este fenómeno, es el número de personas que se involucran en el cuidado además del CPI, en la tabla 16 se visualiza que a menor apoyo social mayor sobrecarga, pues al no tener opciones para compartir esta responsabilidad con los demás integrantes implicados, se genera una situación de colapso, que puede repercutir negativamente en el estado de salud y calidad de vida tanto del CPI como del AM enfermo.

Tabla 16. Nivel de sobrecarga de acuerdo al número de personas involucradas en el cuidado

Puntuación total Zarit	Número de personas que participan en el cuidado del paciente				Total
	1 a 2 (f)	3 a 4 (f)	5 o más (f)	Ninguna (f)	
No sobrecarga	10	4	2	0	16
Sobrecarga ligera	8	2	0	0	10
Sobrecarga intensa	8	0	0	1	9
Total	26	6	2	1	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

No obstante, en muchas ocasiones no es muy relevante la cantidad de las personas involucradas en el cuidado, sino la calidad del apoyo y tipo de apoyo que cada una de ellas aporta en beneficio del paciente y su cuidador principal. La tabla 17 muestra que el 45.7% de los CPI reciben apoyo de tipo material y 11.4% no recibe apoyo de ningún tipo.

De las 19 personas con sobrecarga ya sea ligera o intensa, el 47.3% refiere como principal fuente de apoyo la económica, lo cual exime a sus familiares de involucrarse más en el cuidado, pues según ellos “están cumpliendo con su deber” al estar aportando dinero o cosas materiales. En

cuanto al apoyo instrumental, lo refieren en primer lugar como las visitas cuando el paciente se encuentra hospitalizado, y ocasionalmente al acompañamiento a citas médicas, labores domésticas (lavar ropa, limpiar recamaras y hacer de comer para el enfermo), administración de medicamentos, así como la ayuda para realizar la diálisis.

Tabla 17. Nivel de sobrecarga de acuerdo al tipo de apoyo recibido

Puntuación total Zarit	Tipo de apoyo			Total
	Material (f)	Instrumental (f)	Ninguno (f)	
No sobrecarga	7	7	2	16
Sobrecarga ligera	4	4	2	10
Sobrecarga intensa	5	4	0	9
Total	16	15	4	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

El nivel de sobrecarga está relacionado con el tiempo que el CPI lleva desempeñando este rol, en el caso de las personas con sobrecarga ligera e intensa, prevalece un periodo de cuidado que comprende de 2 a 5 años, en el caso de la sobrecarga intensa específicamente, resalta también un periodo de 10 años o más, estos datos indican que nivel de sobrecarga pudiera ir en incremento paralelamente al tiempo de cuidado (Cfr. Tabla 18).

Tabla 18. Nivel de sobrecarga de acuerdo al tiempo desempeñando el rol CPI

Puntuación total Zarit	Tiempo desempeñando el rol CPI					Total (f)
	6 meses (f)	1 año (f)	2 a 5 años (f)	6 a 9 años (f)	10 o más años (f)	
No sobrecarga	2	7	5	1	1	16
Sobrecarga ligera	2	2	5	1	0	10
Sobrecarga intensa	0	2	4	0	3	9
Total	4	11	14	2	4	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

Además del tiempo que llevan desempeñando como cuidadores, es importante tomar en cuenta el tiempo de capacitación que han recibido para mejorar su desempeño con el paciente. El 54.3% de los CPI asegura no haber tomado nunca ningún tipo de capacitación, el 45.7% que afirma haberla recibido, se refiere al curso para la correcta administración de diálisis y hemodiálisis en el hogar,

que imparten los especialistas del ISSSTE cuando una persona comienza con el tratamiento de remplazo renal. Esta capacitación varía según el tipo de tratamiento que se asigna a cada paciente y comprende de una a dos semanas aproximadamente.

Cabe mencionar que en su totalidad, ninguno hizo referencia a otro tipo de capacitación que pudiera ayudarlo a enfrentar las diversas problemáticas que vive día a día a consecuencia del cuidado, tales como la sobrecarga, el duelo anticipado, carencia o debilitamiento de redes de apoyo social, entre otras.

Tabla 19. Nivel de sobrecarga y Tiempo de capacitación

Puntuación total Zarit	Tiempo de capacitación				Total (f)
	Ninguna (f)	Menos de una semana (f)	Una semana (f)	Dos semanas (f)	
No sobrecarga	9	2	4	1	16
Sobrecarga ligera	6	2	2	0	10
Sobrecarga intensa	4	1	2	2	9
Total	19	5	8	3	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

Por otra parte, el tipo de actividades que realiza el CPI además del cuidado del AM, pueden agravar aún más la problemática de sobrecarga, pues de acuerdo con los resultados de la tabla 20, el 34.3% trabaja y el 34.2% se dedica al hogar, aunque la mayoría no reconoce esta ocupación como una actividad y asegura no realizar alguna actividad remunerada, además se identificó que un 14.3% ejerce doblemente el rol de cuidador: con sus hijos o nietos.

Las diversas ocupaciones que realiza el CPI, implican tiempo y dedicación, por lo que en muchas ocasiones se llega a sentir agobiado o muy presionado por tener que compatibilizar el cuidado de su familiar con sus demás responsabilidades, aunado a las problemáticas que esto puede generar en los diversos ámbitos de su vida (laboral, escolar, familiar, personal, etc.).

Tabla 20. Otras actividades que realiza el CPI además del cuidado del paciente

Puntuación total Zarit	Otras actividades además del cuidado del paciente					Total (f)
	Ninguna	Cuidar a hijos o nietos	Trabajar	Labores domésticas	Otras	
	(f)	(f)	(f)	(f)	(f)	
No sobrecarga	6	1	2	3	4	16
Sobrecarga ligera	1	3	5	0	1	10
Sobrecarga intensa	2	1	5	0	1	9
Total	9	5	12	3	6	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

Pese a ello, hay algunos CPI, que se dan tiempo para realizar actividades de esparcimiento y así tratar de sopesar los niveles de estrés a los que se encuentran sometidos diariamente. Entre las actividades más sobresalientes se encuentran las actividades físicas, seguidas por las cognitivas (clases o cursos) y las sociales (reuniones con amigos).

No obstante, se puede observar, que la mayoría de los que presentan sobrecarga no realizan ninguna actividad de este tipo, pues el cuidar de su familiar absorbe la mayoría del tiempo que pudieran aprovechar para llevarlas a cabo.

Tabla 21. Actividades de esparcimiento realizadas por los CPI

Puntuación total Zarit	Tipo de actividades						Total (f)
	Ninguna	Tomar clases o cursos	Reunirse con amigos	Labores comunitarias o religiosas	Actividad física	Baile regional o de salón	
	(f)	(f)	(f)	(f)	(f)	(f)	
No sobrecarga	7	3	4	0	1	1	16
Sobrecarga ligera	7	1	0	0	2	0	10
Sobrecarga intensa	4	0	0	1	3	1	9
Total	18	4	4	1	6	2	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

3.5.4. Apoyo Social del Adulto Mayor

La tabla 22 muestra que el tamaño de las redes varía entre hombres y mujeres, siendo en estas últimas más extensas que las de los hombres. Este fenómeno está asociado a los distintos roles

sociales que se desempeñan durante el transcurso de la vida, por ejemplo, la participación laboral fuera del hogar, tradicionalmente más predominante entre los hombres, puede llevarlos a una mayor integración social en el ámbito externo, que tiende a perderse o disminuir cuando alcanzan la etapa de jubilación, pero al mismo tiempo permite a las mujeres desarrollar relaciones más cercanas en los ámbitos familiar y comunitario, que al contrario de los varones están propensas a permanecer durante la vejez.

Tabla 22. Tamaño de la Red de Apoyo Social del AM

Tamaño de la Red	Sexo AM		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
5 o menos	6	3	9
6 a 10	3	10	13
11 a 15	5	0	5
16 a 20	3	0	3
21 a 25	0	1	1
26 a 30	1	1	2
31 o más	1	1	2
Total	19	16	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

Con base en los puntajes arrojados en el cuestionario de apoyo social MOS, se puede conocer que cuatro de los AM con ERC consideran tener escaso apoyo emocional, expresado en cariño, confianza, empatía, preocupación o visitas periódicas; de este total, tres son mujeres.

Tabla 23. Apoyo Emocional del AM

Puntuación total Apoyo Emocional MOS	Sexo AM		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
Cuenta con apoyo emocional	16	15	31
Apoyo emocional escaso	3	1	4
Total	19	16	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

De igual forma, el 100% de los entrevistados cuenta con ayuda material o instrumental, que implican un flujo de recursos económicos y en especie, además del transporte, asistencia en las

labores del hogar y el cuidado, así como el acompañamiento. Generalmente en este aspecto, la mayoría de los AM reconoce a su CPI como principal proveedor de este tipo de ayuda.

Tabla 24. Ayuda Material o Instrumental del AM

Puntuación total Ayuda Material o Instrumental MOS	Sexo AM		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
Cuenta con ayuda material o instrumental	19	16	35
Total	19	16	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

En lo que respecta a las relaciones sociales de ocio y distracción, la tabla 25 visualiza que aproximadamente un 14.3% considera carecer de interacción social, de este porcentaje, la mayoría nuevamente son mujeres.

Tabla 25. Relaciones Sociales de Ocio y Distracción del AM

Puntuación total Relaciones Sociales de Ocio y Distracción MOS	Sexo AM		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
Cuenta con interacción social	15	15	30
Falta de interacción social	4	1	5
Total	19	16	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

- Por último, tomando en cuenta el índice global se puede aseverar que la mayoría de los AM cuenta con apoyo social, pese a ello, resulta importante destacar que el hecho de contar éste no necesariamente garantiza que sea constante.

Tabla 26. Apoyo Social Global del AM

Puntuación Global MOS	Sexo AM		Total (f)
	Mujer (f)	Hombre (f)	
Cuenta con apoyo social	18	15	33
Apoyo social escaso	1	1	2
Total	19	16	35

Fuente: Batería aplicada, 2014.

3.6. Conclusión Diagnóstica

El diagnóstico social refiere la existencia de sobrecarga en los CPI de los adultos mayores con ERC, los cuales en su mayoría además de sufrir este padecimiento, presenta algún nivel dependencia para realizar sus actividades de la vida cotidiana, como son: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del retrete, bañarse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse, control de heces y control de orina.

No obstante, la sobrecarga no sólo se remite al nivel de dependencia del AM, sino que también intervienen otros factores como el tiempo que se lleva ejerciendo el papel de cuidador, la capacitación o instrucción recibida para el adecuado desempeño de las múltiples actividades que se tienen que realizar a diario con el enfermo, el tipo y frecuencia del tratamiento, así como el tiempo libre del CPI para realizar actividades de esparcimiento.

De igual forma, los ingresos económicos son otro determinante para esta problemática, pues debido al tiempo que requiere el cuidado, muchos de los CPI suelen reducir su horario de trabajo u optan por dejarlo definitivamente, lo que les genera serias dificultades económicas que se ven acrecentadas con los gastos correspondientes al tratamiento y hospitalizaciones.

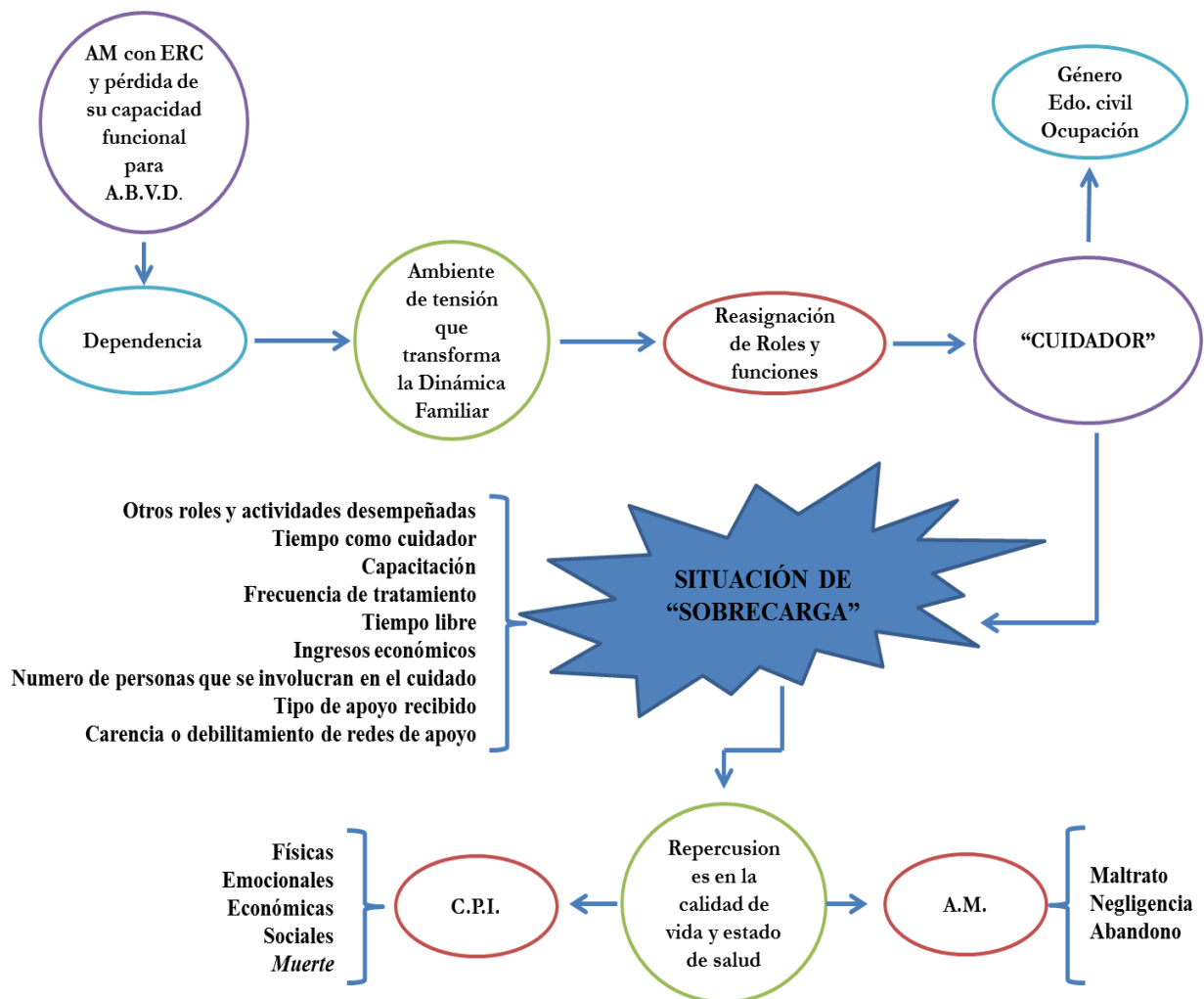
Es importante resaltar que independientemente de todos factores que inciden en la situación de sobrecarga, el punto más esencial radica en las características de la red de apoyo social y el tipo apoyo recibido; pues cuando hay una adecuada organización y administración de actividades entre las personas que se involucran en el cuidado, tiende a distribuirse la carga, de lo contrario, esta termina apoderándose de un solo miembro generándole una condición de estrés, que puede producir efectos secundarios si no se atiende de inmediato.

Se reconoce también que sigue prevaleciendo la feminización del cuidado, en donde la mujer sigue teniendo mayor participación que los hombres; condición que suele complicarse cuando se suman a ella otras labores relacionadas al desempeño de los distintos roles que se ejercen dentro de la sociedad (madre, esposa, estudiante, profesionista, abuela, empleada, etc.), ya que implica doble o triple jornada para la cuidadora. A pesar de esto, se puede observar que existen hombres que efectúan el rol de cuidador, y aunque son muy raros los casos, tienen que compatibilizar su tiempo al igual que las mujeres para poder realizar otras actividades; generalmente las correspondientes a su empleo u ocupación.

Los resultados del diagnóstico indican además la presencia de adultos mayores cuidando a otros adultos mayores, los cuales requieren de atención especializada, ya que durante la etapa de envejecimiento es más común que aparezcan trastornos y enfermedades crónicas que pueden hacerlos más propensos a presentar alteraciones físicas y psicológicas como consecuencia del cuidado del paciente.

Ante esta realidad, es necesario implementar acciones encaminadas a apoyar al cuidador tanto de forma preventiva como de soporte, pues de no hacerlo, podrían surgir consecuencias que repercutirían gravemente en el estado de salud y calidad de vida de ambos actores (CPI y AM), o peor aún podrían incrementarse los casos de violencia, abandono o negligencia de pacientes geriátricos dependientes.

Imagen 1. Situación Problema



IV

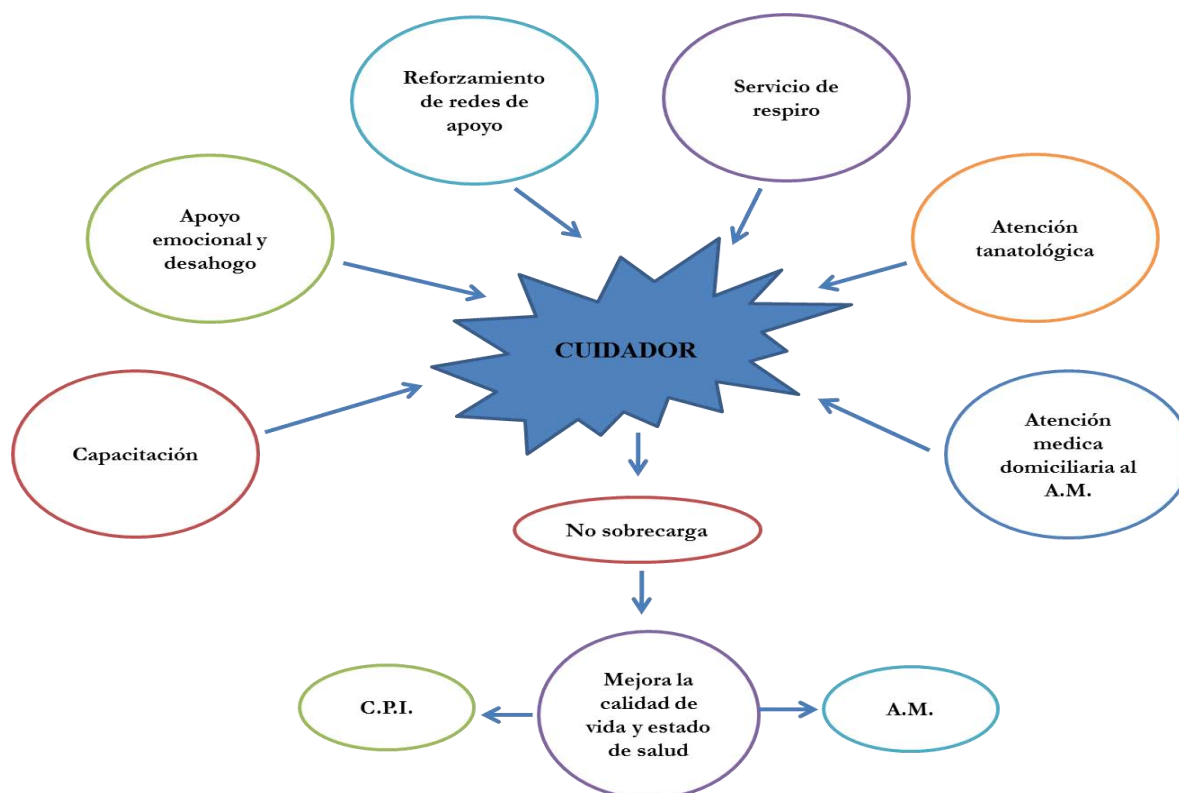
Estrategia de Intervención

4.1. Proceso de cambio social

“La intervención es un proceso intencional, que tiene un inicio y un fin, acontece en un punto dado del presente, pero tiene un pasado que constituyó a la situación problema en la que tiene lugar la acción y tiene un futuro en el que esa situación problema habrá sido modificada en relación a la tendencia que llevaba. La intervención es una acción racional que irrumpe, que se impone y rompe con el acontecer dado, lo modifica y hace la diferencia”. (Tello, s/a, p.3)

Por lo anterior, es importante que el Especialista en Adultos Mayores busque desencadenar procesos de cambio social en la situación problema presentada, y de esta forma logre modificar la realidad de los sujetos involucrados en ella, haciéndolos participes en todo el proceso; desarrollando estrategias y líneas de acción específicas.

Imagen 2. Proceso de cambio social



En este caso, la estrategia de intervención que se pretende implementar está encaminada a prevenir la sobrecarga de los CPI de adultos mayores con ERC, que acuden a los Hospitales Regionales pertenecientes al Tercer nivel de atención del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), facilitando medidas de apoyo para que labor del cuidado les resulte menos abrumadora y más eficaz; evitando así posibles repercusiones en el estado de salud y calidad de vida tanto del cuidador como del adulto mayor.

Dicha estrategia está basada en un proceso integral que abarca atención tanatológica, apoyo emocional y desahogo, reforzamiento de redes de apoyo, servicio de respiro, capacitación, así como atención médica domiciliaria en caso de que el adulto mayor lo requiera.

4.2. Fundamento Jurídico

El envejecimiento de la población mundial es una cuestión que preocupa a todos, a todas las generaciones de todos los países, tanto en desarrollo como desarrollados, por esta razón, la Asamblea General de las Naciones Unidas convocó la Primera Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento en 1982, que produjo el *“Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento”*, basado en 62 puntos. Este plan exhorta a la acción específica en asuntos tales como la salud y la nutrición, la protección de los consumidores de edad, la vivienda y el medio ambiente, la familia, el bienestar social, la seguridad de ingreso y el empleo, la educación y la recopilación y análisis de datos derivados de investigaciones (Naciones Unidas, 1982).

El 14 de diciembre de 1990, la Asamblea General de las Naciones Unidas, designa el 1° de octubre Día Internacional de las Personas de Edad, en seguimiento a las iniciativas de dicho Plan y en 1991 adopta los Principios de las Naciones Unidas para las Personas de edad, entre los que se encuentran:

1. Independencia
2. Participación
3. Cuidados
4. Autorrealización
5. Dignidad

Dentro del tercer principio correspondiente a los cuidados, se establece que las personas de edad deberán poder disfrutar de los cuidados y la protección de la familia y la comunidad de conformidad con el sistema de valores culturales de cada sociedad. De igual forma se instituye que deberán tener acceso a servicios sociales y jurídicos que les aseguren mayores niveles de autonomía, protección y cuidado (Resolución 46/91: 2).

La acción en materia de envejecimiento continuó en 2002, con la celebración en Madrid de la Segunda Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento. Con el objetivo de diseñar una política internacional sobre el envejecimiento para el siglo XXI, se adoptó una “*Declaración Política y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento*”. El Plan de Acción pedía cambios en las actitudes, las políticas y las prácticas a todos los niveles para favorecer el enorme potencial del envejecimiento en el siglo veintiuno. Sus recomendaciones concretas para la acción dan prioridad a las personas de edad y al desarrollo, promoviendo la salud y el bienestar para la vejez, y velando por entornos propicios y de apoyo (Naciones Unidas, 2003).

España es actualmente uno de los países pioneros en materia de envejecimiento, que ha colaborado activamente con Naciones Unidas en la organización de la II Asamblea Mundial sobre envejecimiento celebrada en Madrid en el año 2002 y en la organización de la Conferencia Ministerial de la Región Económica para Europa de Naciones Unidas (CEPE) sobre envejecimiento, celebrada en León en el año 2007. De esta última conferencia se deriva la Declaración Ministerial de León, que recoge una serie de compromisos de los gobiernos de los países miembros de la CEPE, para avanzar en materia de envejecimiento activo (Camps, 2011).

Considerando que México es un país en vías de desarrollo, se puede aseverar que no ha tenido el mismo avance que los países europeos en materia de envejecimiento, sin embargo, cuenta con un amplio marco legal a favor de los adultos mayores, por lo que ha orientado sus políticas hacia distintos ámbitos con la finalidad de mejorar su calidad de vida. No obstante, en lo que respecta al tema de cuidados, actualmente carece de políticas públicas con enfoque de Envejecimiento Activo que respalden al CPI y la problemática de sobrecarga, situación derivada del proceso de salud-enfermedad del adulto mayor enfermo.

Por esta razón, a continuación se presenta el fundamento jurídico que más se apega y relaciona con la situación problema abordada, pues hace referencia a las políticas públicas y derechos de

los AM y sus familias (principal sistema de cuidado) que se han implementado en los últimos años.

El artículo 4° de la *Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, establece que toda persona tiene derecho a la protección de la salud. La Ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme a lo que dispone la fracción XVI del artículo 73 (*Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos*, 2014: 12).

En este sentido, el *Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018*, propone enfocar la acción del Estado a garantizar el ejercicio de los derechos sociales y cerrar las brechas de desigualdad social, lo cual implica garantizar el acceso a servicios básicos, entre los que se encuentran los servicios de salud, como base de un capital humano que les permita desarrollarse plenamente como individuos.

Dentro de este Plan se subrayan las altas tasas de mortalidad y morbilidad en enfermedades crónico-degenerativas, las cuales suponen una demanda más elevada de servicios, misma que está asociada al mayor número de adultos mayores. No obstante, se afirma que existen tres factores que inciden negativamente en la capacidad del Estado para dar plena vigencia al derecho a la salud y que, por tanto, requieren atención. Primero, el modelo con que fueron concebidas las instituciones del sector salud, ha estado enfocado hacia lo curativo y no a la prevención. En segundo lugar, no han permeado políticas con enfoque multidisciplinario e interinstitucional hacia el mejoramiento de la calidad de los servicios de salud. Tercero, la rectoría y arreglo organizacional vigentes, donde prevalece la participación de instituciones verticalmente integradas y fragmentadas que limitan la capacidad operativa y la eficiencia del gasto en el sistema de salud pública (*Plan Nacional de Desarrollo*, 2013-2018).

Por ello, dentro de la segunda Meta Nacional “*México Incluyente*”, se han implementado diversas estrategias y líneas de acción, entre las que se encuentran:

1. “Transitar hacia una sociedad equitativa e incluyente”

- ✓ Articular políticas que atiendan de manera específica cada etapa del ciclo de vida de la población. Fortaleciendo la protección de los derechos de las personas adultas mayores

para garantizar su calidad de vida en materia de salud, alimentación, empleo, vivienda, bienestar emocional y seguridad social.

2. “Asegurar el acceso a los servicios de salud”

- ✓ Mejorar la atención de la salud a la población. Implementando acciones regulatorias que permitan evitar riesgos sanitarios a aquellas personas en situación de vulnerabilidad.
- ✓ Garantizar el acceso efectivo a servicios de salud. Mejorando la calidad en la formación de los recursos humanos y alinearla con las necesidades demográficas y epidemiológicas de la población (Plan Nacional de Desarrollo, 2013-2018: 53).

De igual forma, el Código Civil en su Título Cuarto Bis correspondiente a la familia, instaura en el artículo 138 que las relaciones jurídicas familiares constituyen el conjunto de deberes, derechos y obligaciones de las personas integrantes de la familia, por ello es deber de sus miembros observar entre ellos consideración, solidaridad y respeto recíprocos en el desarrollo sus de las relaciones.

En su Título sexto del parentesco, de los alimentos y de la violencia familiar, se afirma que la obligación de dar alimentos es recíproca, por lo que los hijos están obligados a dar alimentos a los padres. A falta o por imposibilidad de los hijos, lo están los descendientes más próximos en grado.

Los alimentos comprenden la comida, el vestido, la habitación, la atención médica, la hospitalaria y en su caso, los gastos de embarazo y parto. Por lo que hace a los adultos mayores que carezcan de capacidad económica, además de todo lo necesario para su atención geriátrica, se procurará que los alimentos se les proporcionen, integrándolos a la familia (Código Civil para el D.F., 2014: 42).

Por su parte, la *Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores* (2002) en su artículo 5º, establece que de manera enunciativa y no limitativa, tiene por objeto garantizar a las personas adultas mayores (PAM) los siguientes derechos:

- ✓ A una vida libre sin violencia.
- ✓ A recibir protección por parte de la comunidad, la familia y la sociedad, así como de las instituciones federales, estatales y municipales.

- ✓ A tener acceso a los satisfactores necesarios, considerando alimentos, bienes, servicios y condiciones humanas o materiales para su atención integral.
- ✓ A tener acceso preferente a los servicios de salud, de conformidad con el párrafo tercero del artículo 4º constitucional y en los términos que señala el artículo 18 de esta Ley, con el objeto de que gocen cabalmente del derecho a su sexualidad, bienestar físico, mental y psicoemocional.
- ✓ A recibir orientación y capacitación en materia de salud, nutrición e higiene, así como a todo aquello que favorezca su cuidado personal.
- ✓ A ser sujetos de programas para tener acceso a una casa hogar o albergue, u otras alternativas de atención integral, si se encuentran en situación de riesgo o desamparo.

De igual forma en su *artículo 9º*, instituye que la familia de la persona adulta mayor deberá cumplir su función social; por tanto, de manera constante y permanente deberá velar por cada una de las personas adultas mayores que formen parte de ella, siendo responsable de proporcionar los satisfactores necesarios para su atención así como su desarrollo integral y tendrá las siguientes obligaciones para con ellos:

I. Otorgar alimentos de conformidad con lo establecido en el Código Civil.

II. Fomentar la convivencia familiar cotidiana, donde la persona adulta mayor participe activamente, y promover al mismo tiempo los valores que incidan en sus necesidades afectivas, de protección y de apoyo.

III. Evitar que alguno de sus integrantes cometa cualquier acto de discriminación, abuso, explotación, aislamiento, violencia y actos jurídicos que pongan en riesgo su persona, bienes y derechos (Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, 2002: 6).

En el *Título cuarto* correspondiente a la política pública nacional de las PAM: *Capítulo I*, se mencionan como objetivos primordiales los siguientes:

I. Propiciar las condiciones para un mayor bienestar físico y mental a fin de que puedan ejercer plenamente sus capacidades en el seno de la familia y de la sociedad, incrementando su autoestima y preservando su dignidad como ser humano.

X. Fomentar la permanencia, cuando así lo deseen, de las personas adultas mayores en su núcleo familiar y comunitario.

XII. Impulsar el fortalecimiento de redes familiares, sociales e institucionales de apoyo a las personas adultas mayores y garantizar la asistencia social para todas aquellas que por sus circunstancias requieran de protección especial por parte de las instituciones públicas y privadas.

El *Capítulo III* de los programas y las obligaciones de las instituciones públicas, instaura en su *artículo 18°* que corresponde a las Instituciones Públicas del Sector Salud, garantizar a las personas adultas mayores:

VI. Cursos de capacitación orientados a promover el autocuidado de la salud para que las personas adultas mayores sean más independientes.

IX. Gestiones para apoyar y proteger a los grupos de personas adultas mayores en situación de vulnerabilidad social o familiar.

X. Los cuidados proporcionados a las personas adultas mayores por la familia, por los responsables de su atención y cuidado, o en su caso por las instituciones públicas o privadas que tengan a su cargo a estas personas (Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, 2002: 10).

4.3. Objetivo General

Diseñar una intervención social para la prevención y disminución de sobrecarga en los CPI, de adultos mayores con ERC, con la finalidad de que sobrelleven la tarea del cuidado, contribuyendo así al mejoramiento de su calidad de vida.

4.4. Objetivos Específicos

- ✓ Realizar una valoración socioeconómica a los CPI para determinar las acciones a realizar, adaptando las intervenciones a sus características y necesidades específicas.
- ✓ Formar un grupo socioeducativo con la finalidad de mejorar o incrementar las habilidades y conocimientos del CPI para el manejo de situaciones relativas al cuidado y atención del paciente, brindándole simultáneamente apoyo emocional y desahogo.
- ✓ Fortalecer las redes de apoyo para distribuir equitativamente la labor del cuidado y de esta forma minorizar la carga.
- ✓ Facilitar atención médica domiciliaria a pacientes que por razones de pérdida de capacidad funcional ya sea física, mental o que precisen de cuidados paliativos, tengan gran dificultad para trasladarse al hospital.
- ✓ Proporcionar una alternativa de respiro temporal para el cuidado y atención del paciente con la finalidad de reactivar la vida personal, familiar y laboral del CPI.
- ✓ Brindar atención tanatológica en situaciones de duelo.

4.5. Líneas de Acción

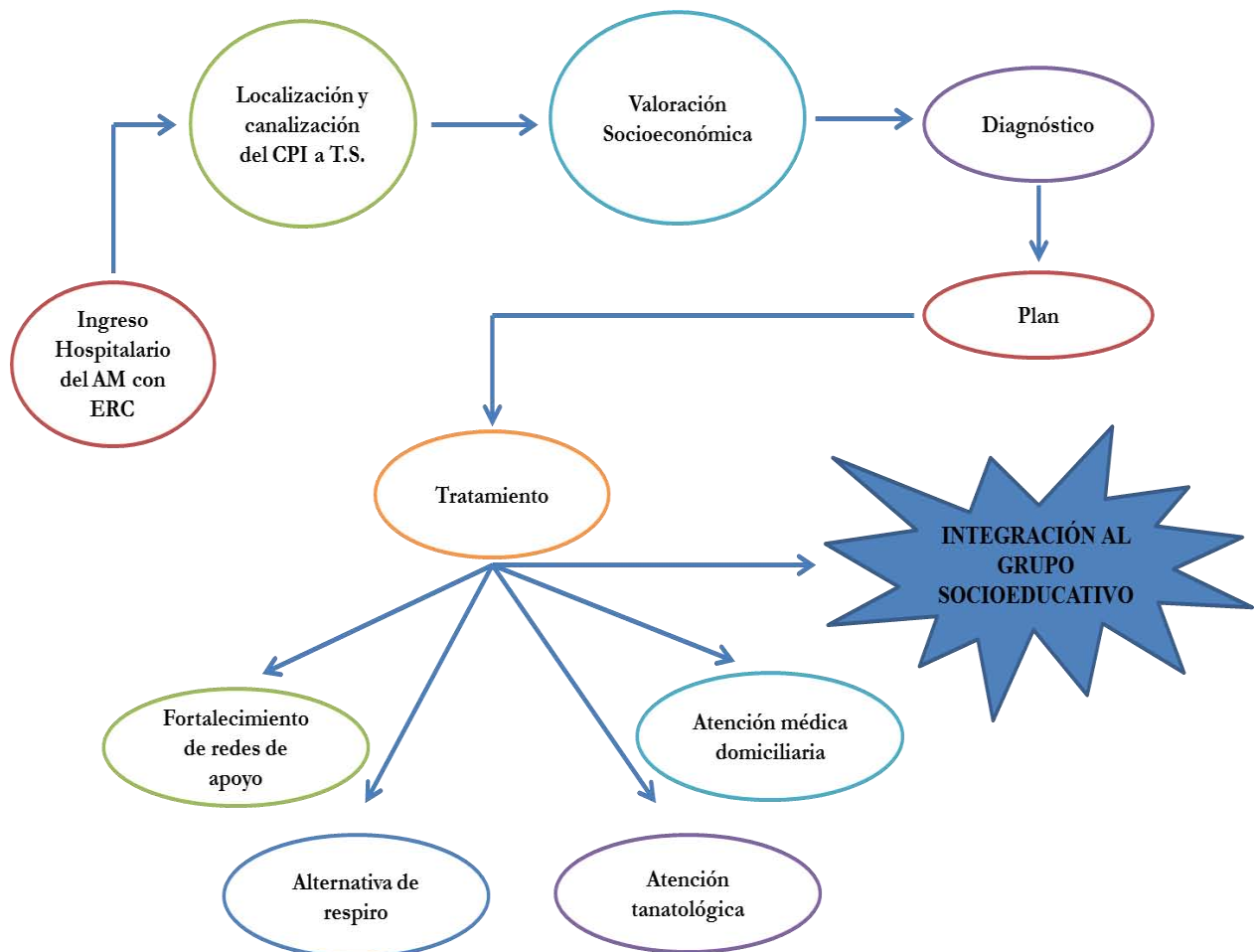
Con la finalidad de alcanzar el objetivo señalado, a continuación se describen las líneas de acción que implementará el Trabajador Social en los Hospitales Regionales pertenecientes al Tercer nivel de atención del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), apegándose al Código de Ética y la Carta de los Derechos Generales de los Pacientes, durante el periodo 2015-2016.

Es importante destacar que existen tres vías de ingreso de los pacientes con ERC a los Hospitales Regionales: el *servicio de admisión* que regula los ingresos programados en los diferentes servicios de hospitalización, controla el acceso a las consultas externas y las peticiones de pruebas exploratorias de los pacientes ambulantes; el *servicio de urgencias* que recibe, estabiliza

o atiende al paciente que requiere una atención médica inmediata para salvaguardar su vida o la función de un órgano y el *servicio intrahospitalario* cuando el paciente es ingresado de otra unidad hospitalaria.

Para los tres casos, se efectuará coordinación con el personal médico y de enfermería para la identificación y selección de CPI que precisen de atención, a los que primeramente se les realizará una valoración socioeconómica para conocer su situación y con base a ella establecer un plan de intervención adecuado a sus necesidades. Cabe destacar que el plan de intervención que se determine para cada caso, incluye la integración al grupo socioeducativo.

Imagen 3. Líneas de Acción



4.5.1. Línea de acción 1: Valoración Socioeconómica

Tiene la finalidad de determinar las acciones específicas que se llevarán a cabo con cada uno de los CPI, ya que *“se ha defendido que es esencial entender el papel del cuidador, los múltiples estresores involucrados y su situación particular para diseñar cualquier plan de cuidados”* (Ferrer, et. al., 2006, p. 88).

Una vez ingresado el paciente con ERC, se localizará al CPI para ser canalizado al Departamento de Trabajo Social, ya sea por el médico, la enfermera, o la propia Trabajadora Social, en donde esta última elaborará un estudio social mediante la entrevista, con la finalidad de obtener información sobre los factores socioeconómicos que interfieren en la sobrecarga y así poder establecer un diagnóstico, plan y tratamiento adecuado.

El estudio social que se propone para este caso incluye varios apartados: datos personales, datos sobre el estado de salud y tratamiento del paciente, datos socioeconómicos del cuidador primario informal, dinámica familiar, familiograma, diagnóstico social, plan social, tratamiento social, y datos complementarios; todos ellos con formato abierto para realizar el vaciado de información adecuándolo al desarrollo de la entrevista (Anexo 6).

Se prevé que el estudio sea realizado en un lapso aproximado de 60 minutos, dentro del cubículo de la Trabajadora Social. Debe llevarse a cabo cara a cara, metodológicamente, con respeto y seriedad, siendo primordial que la persona conozca y se encuentre de acuerdo con el objetivo de éste. Antes de su aplicación, es indispensable consultar los antecedentes del caso en el expediente clínico del adulto mayor para tener un referente del cual partir.

Al concluir la valoración socioeconómica se dará paso a la aplicación del Test de Zarit para conocer el grado de sobrecarga subjetiva que presenta el cuidador antes de la intervención. Posteriormente se analizarán las alternativas de acción respecto la situación planteada y se elaborará el plan social estableciendo el tratamiento necesario.

Para finalizar, se efectuará el trabajo de seguimiento para ejercer una vigilancia discreta sobre la situación del asistido y prevenir eventualmente un nuevo deterioro de la misma, interviniendo con rapidez en caso de dificultades.

4.5.2. Línea de acción 2: Grupo Socioeducativo

Esta intervención es ideal para grupos de personas que a causa de una enfermedad tienen que modificar sus hábitos de vida, relaciones y responsabilidades sociales; razón por la cual se considera la más adecuada para este caso. En general se basan en la información, aprendizaje de habilidades, apoyo emocional y desahogo.

Por ello, una vez concluida la valoración socioeconómica, se comunicará al CPI de la existencia del grupo socioeducativo y se actuará sobre su motivación para lograr integrarlo, para esto, se debe dar a conocer su importancia, los objetivos perseguidos, sus beneficios, así como el programa de trabajo. Una vez establecidos los criterios, se procederá a la inscripción, misma que quedará consumada mediante la firma del consentimiento informado (Anexo 7).

En seguida, se les hará entrega del programa de trabajo de manera impresa y se les proporcionará un carnet en donde se registrarán las fechas de las sesiones y su asistencia a las mismas. Para lograr esto último, cada semana se realizará vía telefónica un recordatorio de la próxima cita (Anexo 8).

Objetivo: Que los cuidadores primarios informales adquieran conocimientos y desarrollen habilidades que les permitan afrontar las distintas situaciones que se puedan llegar a presentar en el cuidado y atención del paciente, brindándole simultáneamente apoyo emocional y desahogo.

Población: De 10 a 15 CPI de adultos mayores con ERC.

Aspectos éticos: Los CPI manifestarán a través del consentimiento informado su disposición para formar parte del grupo y participar en las actividades programadas.

Tiempo: La duración total del programa es de 18 horas, distribuidas en sesiones de 2 horas, una vez a la semana.

Lugar: Aulas de la Coordinación de Capacitación, Desarrollo e Investigación (CAPADESI) y Auditorio de los Hospitales Regionales (ISSSTE).

Recursos Humanos: Las sesiones serán impartidas por especialistas en los distintos temas que serán abordados a lo largo del programa:

- Médicos Nefrólogos
- Enfermeros
- Nutriólogos
- Terapeutas Físicos
- Psicólogos
- Tanatólogos
- Trabajadores Sociales

Estructura del programa:

SESIÓN 1. LA ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA (ERC) Y SUS COMPLICACIONES	Duración: 2 horas
Objetivo: Conocer las características y curso de la enfermedad renal crónica.	
Temas: <ul style="list-style-type: none">• ¿Qué son los riñones y cómo funcionan?• ¿Qué es la ERC?• Causas y consecuencias de la ERC• Evolución de la enfermedad• Manifestaciones clínicas	
Ponente: Médicos Nefrólogos	

SESIÓN 2. TERAPIA DE REEMPLAZO RENAL (TRR)	Duración: 2 horas
Objetivo: Conocer qué es, en qué consiste y cómo funciona la TRR.	
Temas: <ul style="list-style-type: none">• Diálisis• Hemodiálisis• Trasplante renal	
Ponente: Médicos Nefrólogos	

SESIÓN 3. HIGIENE Y CUIDADOS EN EL TRATAMIENTO	Duración: 2 horas
Objetivo: Perfeccionar la administración del tratamiento y minimizar sus efectos secundarios.	
Temas: <ul style="list-style-type: none">• Importancia de la higiene en el tratamiento• Medidas preventivas para evitar infecciones• Lavado de manos• El catéter: su función y sus cuidados• Cambio de bolsa de drenaje sin riesgos• Complicaciones en el domicilio ¿Qué debo hacer?	
Ponente: Enfermeros	

SESIÓN 4. ENTORNO DEL PACIENTE Y MEDIDAS PREVENTIVAS	Duración: 2 horas
Objetivo: Prevenir el deterioro del estado de salud del adulto mayor.	
Temas: <ul style="list-style-type: none">• Adaptación de la vivienda• Corte de uñas• Cuidado de la piel• Prevención de úlceras, escaras y gangrena• Movilizaciones y ejercicios	
Ponente: Enfermeros y Terapeutas Físicos	

SESIÓN 5. ORIENTACIÓN NUTRICIONAL: DIETA ADECUADA PARA EL PACIENTE CON ERC	Duración: 2 horas
Objetivo: Aprender a equilibrar la dieta del adulto mayor con ERC para reducir la acumulación de productos residuales en su cuerpo.	
Temas: <ul style="list-style-type: none">• Dieta balanceada• Administración de líquidos• Higiene y preparación de alimentos	
Ponente : Nutriólogos	

SESIÓN 6. EL CUIDADOR Y LA SOBRECARGA	Duración: 2 horas
Objetivo: Identificar los signos de la sobrecarga para su tratamiento oportuno, evitando repercusiones en la calidad de vida.	
Temas: <ul style="list-style-type: none">• Importancia del cuidador• Limitaciones, capacidades, necesidades y temores del cuidador• Sobrecarga, síndrome del cuidador o burnout• Consecuencias de la sobrecarga• Derechos de los cuidadores• Derechos del enfermo	
Ponente: Trabajadores Sociales	

SESIÓN 7. CUIDANDO AL CUIDADOR	Duración: 2 horas
Objetivo: Sensibilizar sobre la importancia del autocuidado para el mejor desempeño del rol de cuidador.	
Temas: <ul style="list-style-type: none">• Medidas para prevenir la sobrecarga• Organización para el cuidado• Comunicación• Importancia de las redes de apoyo• Hábitos posturales saludables	
Ponente: Trabajadores Sociales y Terapeutas Físicos	

SESIÓN 8. INTRODUCCIÓN A LA TANATOLOGÍA	Duración: 2 horas
Objetivo: Conocer fundamentos tanatológicos que favorezcan un mejor manejo de duelo.	
Temas: <ul style="list-style-type: none">• ¿Qué es la Tanatología?• Pérdida, Duelo y Luto• Tipos de Duelo• Etapas de Duelo• Enfermedades y Trastornos• Familia ante la Muerte	
Ponente: Tanatólogos	

SESIÓN 9. MANEJO DE ESTRÉS, ANSIEDAD Y DEPRESIÓN

Duración: 2 horas

Objetivo: Aprender estrategias para el afrontamiento de situaciones de estrés, ansiedad y depresión.

Temas:

- Ansiedad, depresión y estrés: múltiples manifestaciones
- Culpa, perfeccionismo, vergüenza, ira, miedo y apatía
- Autoestima
- Hábitos de vida saludables (alimentación, ejercicio físico, higiene del sueño)
- Habilidades sociales
- Herramientas para el afrontamiento
- Ejercicios de relajación, respiración y meditación

Ponente: Psicólogos

Con la intención de registrar y recopilar información que sirva para la sistematización de la experiencia, durante el desarrollo del programa se elaborarán crónicas y guías de observación sobre los acontecimientos más relevantes que vayan surgiendo en las sesiones, así como el comportamiento y evolución del grupo (Anexo 9 y 10).

De igual forma, se realizará una evaluación cualitativa para estimar la apreciación que tuvo el CPI sobre el desarrollo de cada sesión, identificando fallas que pongan en riesgo el funcionamiento del programa y de esta forma tener oportunidad de corregirlas. Esto permitirá a su vez, incorporar nuevas técnicas, que se adapten a las necesidades, demandas y sugerencias de los usuarios (Anexo 11).

Al final, se llevará a cabo una evaluación global de las habilidades y conocimientos adquiridos para conocer el aprovechamiento y comprensión de los contenidos. En esta evaluación se incluirán reactivos de las diversas temáticas abordadas.

Por último, se volverá a aplicar el Test de sobrecarga de Zarit para comparar los resultados arrojados antes y después de la intervención. De esta forma se podrá valorar el alcance del objetivo, lo que dará por concluido el proceso.

4.5.3. Línea de acción 3: Fortalecimiento de Redes de Apoyo

El empleo de las redes entendidas como el conjunto de relaciones que tienen una importancia significativa, duradera y capaz de brindar apoyo a una persona, influye favorablemente en la resolución de problemas y en el mejoramiento de su propia actitud.

Por esta razón, se pretende fortalecer las redes de apoyo del CPI con la finalidad de involucrar a más miembros en el cuidado, y así poder minorizar la carga distribuyendo equitativamente de las tareas.

Para ello, se implementará la metodología del modelo de intervención en redes:

- Identificación

Se llevará a cabo una sesión de 30 minutos con el CPI, para identificar a los miembros potenciales de la red que pudieran incorporarse al cuidado del adulto mayor. Esto se obtendrá mediante un mapa de red social (Anexo 12).

- Análisis

En el proceso de análisis se valorarán las características estructurales (tamaño, densidad, composición, dispersión, homogeneidad/heterogeneidad, atributos de vínculos específicos y tipos de funciones), las características funcionales (compañía social, apoyo emocional, guía cognitiva y consejos, regulación social, ayuda material y de servicios y acceso a nuevos contactos) y los atributos de vínculo (funciones prevalentes, multidimensionalidad, reciprocidad, intensidad de la relación, frecuencia de los contactos e historia de la relación).

- Reunión con miembros de la red

Se efectuará una reunión de 45 a 60 minutos aproximadamente con la red social identificada, ya sea en el hospital o mediante una visita domiciliaria. Se comenzará con un informe sobre las razones que motivaron dicha reunión y posteriormente se pedirá a los presentes que den su opinión sobre la situación.

- Propuesta de alternativas de solución

Terminada la discusión, se les solicitará que propongan alternativas de solución al problema, asignando equitativamente actividades y responsabilidades a cada uno de los integrantes.

- Negociación

Las propuestas de los integrantes se discutirán en términos de viabilidad y se optará por la más conveniente para todos. Una vez aceptada la propuesta, la red de apoyo social se comprometerá con las tareas de sus respectivas competencias, firmando de conformidad una carta compromiso que será redactada por la Trabajadora Social retomando los acuerdos a los que se llegaron.

- Seguimiento

Una vez firmada la carta compromiso por todos los miembros de la red, se dará por concluida la reunión, informándole a los presentes que se realizará el seguimiento necesario para corroborar que se esté cumpliendo con los acuerdos señalados.

Durante el periodo de seguimiento, se recogerá información sobre la evolución y los resultados obtenidos, misma que será comunicada en la próxima sesión o vista domiciliaria.

4.5.4. Línea de acción 4: Atención Médica Domiciliaria

“El desplazamiento frecuente al hospital supone un trastorno importante para el paciente y el cuidador, ya que supone alteración de horarios, petición de permisos en el trabajo, ausencia prolongada en el hogar, etc.” (Servicio Andaluz de Salud, 2005: 25). Por esta razón, se pretende incluir en el programa institucional del ISSSTE “Extensión de la Atención Hospitalaria a Domicilio” a aquellos pacientes que por razones de pérdida de capacidad funcional ya sea física, mental o que precisen de cuidados paliativos, tengan gran dificultad para trasladarse al hospital.

En esta parte, la Trabajadora Social establecerá coordinación con el médico tratante en hospitalización para autorizar la interconsulta con el equipo de extensión hospitalaria, el cual realizará una evaluación integral al paciente, y de acuerdo con el tratamiento instaurado (diálisis, hemodiálisis o trasplante renal) elaborar un plan de atención individual que será realizado en su domicilio.

La atención hospitalaria a domicilio, comprenderá:

- I. La atención médica para el manejo y control del padecimiento.*
- II. La atención del personal de enfermería para el manejo, curación y aplicación de medicamentos.*
- III. La toma de muestras para exámenes de laboratorio.*
- IV. El suministro de medicamentos e insumos para la salud.*
- V. Todas aquellas acciones necesarias para la atención médica al paciente que sean autorizadas por la unidad médica (Acuerdo 32.1260.2000: 14).*

Además de su participación en la evaluación gerontológica integral, la Trabajadora Social realizará visitas domiciliarias para corroborar que el paciente esté siguiendo las indicaciones y cumpliendo con las condiciones necesarias en la vivienda para el correcto manejo y funcionamiento del tratamiento; e identificar posibles conflictos relacionados a su cuidado que requieran de intervención.

4.5.5. Línea de acción 5: Alternativa de Respiro

El servicio de respiro en el hogar, consiste en que un cuidador profesional acuda al domicilio del paciente para brindarle los cuidados necesarios, y de esta forma el CPI quede redimido provisionalmente de desempeñar estas labores, lo que favorece a la reactivación de su vida personal, familiar y laboral. No obstante, la prestación de un servicio de esta índole, implica un costo que varía en función de las necesidades específicas de cada caso.

Tomando en cuenta que la mayoría de los derechohabientes del ISSSTE son de escasos recursos económicos, parecería casi imposible que pudieran acceder a este tipo de asistencia. Pese a ello, existen quienes están dispuestos a solventar el gasto o tienen las posibilidades para hacerlo.

En estos casos, la intervención de Trabajo Social estará orientada a difundir la lista de cuidadores certificados por el personal del Servicio de Geriátría del Hospital Regional Adolfo López Mateos; brindándole al CPI una alternativa de respiro que le proporcionará apoyo periódico en el ejercicio de sus responsabilidades y en las demandas de cuidado, permitiéndole descansar de su rol, realizar otras actividades o atender otras obligaciones; garantizándole simultáneamente al adulto mayor una adecuada atención dentro del entorno familiar.

Por ello, una vez identificada la posibilidad del CPI para contratar un servicio de respiro, la Trabajadora Social le informará sobre la existencia de la lista de cuidadores, indicándole el procedimiento para solicitar sus servicios y algunas recomendaciones que se deben tomar en cuenta antes de ponerse en contacto con alguno de ellos, como son:

- Platicar con sus familiares sobre los beneficios de la alternativa de respiro y la posibilidad de recurrir a él.
- Contemplar los ingresos familiares que se están dispuestos a invertir.
- Establecer contacto telefónico con diferentes cuidadores para comparar precios y elegir el que más se adecúe a su presupuesto.
- Realizar una entrevista con los candidatos seleccionados para conocer si son compatibles a sus necesidades.
- Verificar sus datos personales y certificación mediante documentos oficiales, y si es posible, solicitar referencias de los trabajos que han desempeñado con anterioridad.

4.5.6. Línea de acción 6: Atención Tanatológica

La enfermedad de un miembro de la familia afecta la estabilidad de todos sus integrantes (especialmente cuando se trata de enfermedades terminales o crónico degenerativas), quienes viven de forma distinta el duelo anticipado que generan los cambios físicos mayores (pérdida de una parte estética del cuerpo) o la próxima muerte de su ser querido. Algunos de ellos pueden estar más angustiados que el propio paciente, en especial el CPI quien se encuentra más apegado a él debido al tiempo que comparten juntos.

Ante esta situación, es importante brindar atención tanatológica a los cuidadores, que les ayude a disminuir el sufrimiento psicológico y la aprensión, los sentimientos de culpa, pérdida y frustración, descargado sus emociones para superar cada una de las etapas del duelo con mayor rapidez y menor dolor. Sin embargo, no siempre el estrés psicológico es el único problema a tratar, en ocasiones hay que tener en cuenta las necesidades económicas y sociales no satisfechas.

Por lo anterior, es necesario realizar una intervención multidisciplinaria en donde se establezca coordinación con otros profesionales de la salud (psicólogos y tanatólogos) que coadyuven en la reunión y movilización de recursos para el mejoramiento de la situación del CPI.

Las acciones específicas para la atención son las siguientes:

- Cuidado de las alteraciones del bienestar emocional relacionados con la pérdida real o percibida ante la proximidad de la muerte.
- Proporcionar apoyo para expresar los sentimientos difíciles como tristeza, ira y pérdida.
- Establecer una comunicación abierta y sincera.
- Prepararlo para la despedida/ pedir u otorgamiento perdón.
- Valoración de sus circunstancias, peticiones y deseos.
- Acompañamiento, comprensión y empatía.
- Proporcionar aliento para el temor y depresión.
- Apoyo en las creencias espirituales.
- Ayudar a restaurar el significado y valor de su vida.
- Vigilar el progreso del duelo, si manifiesta incapacidad para resolver su enojo o sus culpas.

Dichas acciones se realizarán mediante sesiones con el CPI, en las cuales se conseguirá información que facilite el manejo de la problemática, para ello, se emplearán la entrevista y la observación. Durante la entrevista, se rescatarán datos relacionados con sus costumbres y rituales, pues se considera que las creencias y prácticas espirituales son recursos valiosos que le permitirán adquirir fuerza y valor suficientes para enfrentar la pérdida y encontrar el significado a su vida aún dentro de la etapa de sufrimiento.

V

A manera de Discusión

El presente trabajo se orientó a diseñar una propuesta de intervención social dirigida a modificar la condición de sobrecarga de los CPI de adultos mayores con ERC, ya que a partir del diagnóstico social se pudo conocer que:

- La ERC es un padecimiento de gran magnitud que repercute en la salud, el estilo de vida, las relaciones sociales y la economía del paciente y su familia, especialmente de la persona que se desempeña como CPI.
- Existe sobrecarga ligera e intensa en los CPI de los adultos mayores con ERC.
- Los CPI suelen reducir su horario de trabajo u optan por dejar su actividad laboral, para poder cumplir con las exigencias del cuidado.
- Prevalece la feminización del cuidado, pues la mujer sigue teniendo mayor participación que los hombres en esta tarea; condición que suele complicarse cuando se suman a ella otras labores relacionadas a los distintos roles que se ejercen dentro de la sociedad.
- Existe la presencia de adultos mayores que realizan la función de CPI de otros adultos mayores (viejos cuidando viejos).
- El tamaño de las redes sociales varía entre hombres y mujeres, siendo en éstas últimas más extensas que en los hombres.
- La mayoría de los AM cuenta con apoyo social, no obstante, esto no garantiza que sea constante.
- La mayoría de los CPI no han recibido algún tipo de capacitación que pudiera ayudarlos a enfrentar las diversas problemáticas que viven día a día a consecuencia del cuidado.

Por esta razón y ante la necesidad de implementar acciones tanto de prevención como de soporte, se logró diseñar dicha estrategia de intervención adaptándola a las características y necesidades específicas de los CPI encuestados. Sin embargo, es todavía mucho el trabajo que se debe realizar respecto al tema, pues sólo así se podrá brindar una mejor atención a este sector poblacional, al que en muchas ocasiones ni siquiera se toma en cuenta.

Se considera que el desarrollo de este tipo de estrategias se debe abordar integralmente y complementarse con otras ya existentes para lograr resultados más satisfactorios. Recordemos que si no se proporcionan los cuidados necesarios al cuidador, se corre el riesgo de que colapse, lo que tendrá un impacto negativo en su persona así como en la del adulto mayor que está a su cargo.

Es importante señalar que los adultos mayores con ERC merecen especial cuidado, sin embargo, no podemos soslayar la necesidad de atención médico-social a los CPI, toda vez que diversos estudios han demostrado que estos procesos de salud-enfermedad-atención impactan sustancialmente en su vida personal y familiar.

Si bien es cierto que México actualmente no cuenta con políticas públicas con enfoque de envejecimiento activo que respalden al CPI y la problemática de sobrecarga como lo hacen los países europeos, es importante comenzar a trabajar en ello a partir de aportaciones estratégicas y modelos de atención gerontológica que busquen mejorar el bienestar de los adultos mayores a partir del bienestar de sus cuidadores.

De aprobarse la propuesta de intervención aquí señalada y obtenidos los resultados esperados, sería interesante poder replicarla en los tres Hospitales Regionales del Distrito Federal y posteriormente extenderla a los Hospitales Generales y Clínicas de Especialidades ISSSTE. De esta forma se podría realizar una investigación más amplia sobre los cuidadores con sobrecarga, con la finalidad de seguir efectuando nuevas estrategias que vayan atendiendo las demandas de los usuarios adaptándolas a su contexto actual.

Referencias

Acuerdo 32.1260.2000, *Reglamento de Servicios Médicos del Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado*, Diario Oficial de la Federación del 04 de octubre de 2000.

Alberich Nistal, T. (2008). *Intervención Social y Sanitaria con Mayores. Manual para el Trabajo con la 3° y 4° edad*. Madrid: Dykinson SL.

Arronte Rosales, A., Beltrán Castillo, N., Correa Muñoz, E., Martínez Maldonado M., Mendoza Núñez V., Rosado Pérez, J., Sánchez Rodríguez, M., Vargas Guadarrama, L. y Vélez Sagaón, L. (2008). *Manual para la Evaluación Gerontológica Integral en la Comunidad*, 2° ed., 1-152.

Astudillo A., W. y Mendinueta A., C. (2003). Necesidades de los Cuidadores del Paciente Crónico. *Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa*, 1° ed., 235-250. Recuperado de: <http://www.eutanasia.ws/hemeroteca/t91.pdf>.

Barrón Ramírez, B. S. y Alvarado Aguilar, S. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46.

Camps, V. (2011). El valor del cuidado. *Libro Blanco de Envejecimiento Activo*. IMSERSO, 1° ed., 633-639. Recuperado de: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf.

Causapié Lopesino, P., López Cerón, A. B., Porras Muñoz, M. y Mateo Echanagorría, A. (2011). *Libro Blanco de Envejecimiento Activo*. IMSERSO, 1° ed. Recuperado de: http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/8088_8089libroblancoenv.pdf.

CENETEC. (2009). Guía de Práctica Clínica Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana. *Catálogo maestro de Guías de Práctica Clínica: IMSS-335-09*, 1-95. Recuperado de: <http://www.cenetec.salud.gob.mx/>

Código Civil para el Distrito Federal. (2014). México, Ediciones Fiscales ISEF, S.A, 1-353.

CONAPO. (2010). Proyecciones de la Población 2010-2050. *Datos de Proyecciones*. Recuperado de: <http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/Proyecciones>.

Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. (2014). México, Edit. Leyenda S.A., 5-166.

Corujo Rodríguez, Eliza y Pérez Hernández, D. (s/a). Capítulo III: Cambios más relevantes y peculiaridades de las enfermedades en el anciano. *Tratado de Geriatria para Residentes*. España, 47-58. Recuperado de: <http://www.segg.es/tratadogeriatria/main.html>.

De España, J. C. I. R. (2006). *LEY 39/2006* de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia. BOE, 15-12.

Dirección Médica ISSSTE. (2007). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición del Derechohabiente del ISSSTE 2007 (ENSADER 2007)*. Recuperado el 20 de marzo de 2014 de <http://sgm.issste.gob.mx/medica/ensader>.

Durán Santa María, L.E. (2011). *Cuidador Primario de la Madre después de una Cirugía del corazón*. (Tesina). Asociación Mexicana de Tanatología, A.C., México.

Ferrer, J. G., Gómez, S. C., Rigla, F. R., & López, V. S. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Programas de intervención para aliviar la carga del Cuidador*. 85-106. Recuperado de: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>.

Grupo 1910. (2012). Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos ISSSTE. *Sistematización de la Práctica Institucional*. ENTS-UNAM.

Guzmán, J. M., Huenchuan, S. y Montes de Oca, V. (2003). Redes de apoyo social de las personas mayores: marco conceptual. *Notas de población*. CEPAL, 77, 35-70. Recuperado de: http://www.eclac.cl/publicaciones/xml/0/14200/lclg2213_p2.pdf.

Ham Chande, Roberto. (2011). Diagnóstico sociodemográfico del envejecimiento en México. *La Situación Demográfica de México 2011*. CONAPO, 141-155. Recuperado de: <http://www.conapo.gob.mx>.

Hernández López, M. F., López Vega, R. y Velarde Villalobos, S. I. (2013). La situación demográfica en México. Panorama desde las proyecciones de población. *La Situación Demográfica en México 2013*. CONAPO, 13-19. Recuperado de: http://www.conapo.gob.mx/es/CONAPO/La_Situacion_Demografica_de_Mexico_2013.

Instituto Nacional de Salud Pública. (2006). Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2006. Recuperado el 21 de marzo de 2014 de <http://ensanut.insp.mx/informes/ensanut2006.pdf>.

ISSSTE. (2005) Curso Básico para Cuidadores de Personas Envejecidas Frágiles. *Programa de la Escuela Nacional sobre Estudios y Atención del Envejecimiento*, 1-8. Recuperado de: <http://www.camposc.net/cuidadoresdeancianos/>

ISSSTE. (2013). *Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos*. Recuperado el 26 de octubre de 2013 de <http://www.hradolfolopezmateos.org/institucion.html>.

ISSSTE. (2014). Portal ISSSTE. *Antecedentes institucionales*. Recuperado el 20 de marzo de 2014 de <http://www2.issste.gob.mx:8080/index.php/historia>.

Ley de los Derechos de las Personas Adultas Mayores, Diario Oficial de la Federación, del 25 de junio de 2002.

Londoño Arredondo, N. H., Rogers, H. L., Castilla Tang, J. F., Posada Gómez, S. L., Ochoa Arizal, N. L., Jaramillo Pérez, M. A., Oliveros Torres, M., Palacio Sañudo, J. E. y Aguirre Acevedo, D. C. (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *International Journal of Psychological Research*, Enero-Junio, 142-150.

López Cervantes, Malaquías. (2010). *Enfermedad Renal Crónica y su Atención mediante Tratamiento Sustitutivo en México*. UNAM, 1° ed., 10-189.

López Gil, M. J., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., y Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339.

López Mendoza, Ciro. (2004). Muestreo: Tamaño y tipología. *Metodología y Práctica del Trabajo Social*. UNAM, n° 2, 7-35.

Martínez Duncker, David. (2010). Fisiología Renal. *Anatomía Fisiológica del Riñón*. UAEM, 1-66. Recuperado de: <http://www.kardiagnostx.com/documentos/FisioRenal2010.pdf>.

Martínez Maldonado, M. y Mendoza Núñez, V. (2012). Cambios biológicos del envejecimiento y sus manifestaciones. *Envejecimiento y Salud: una propuesta para un plan de acción*. México, 1° ed., Coordinación de Difusión Cultural Dirección General de Publicaciones y Fomento Editorial UNAM, 17- 347.

Mendoza Martínez, L. y Rodríguez García, R. (1999). “Colapso del cuidador”. *Geriatría*. McGraw-Hill Interamericana, 224-229.

Naciones Unidas. (1982). *Plan de Acción Internacional de Viena sobre el Envejecimiento*, Asamblea Mundial sobre el Envejecimiento del 26 de julio al 6 de agosto de 1982. Viena, Austria. Recuperado de: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/gericuba/plan_de_accion_internacional_de_viena_sobre_el_envejecimiento.pdf.

Naciones Unidas. (2003). *Declaración Política y Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento*. Asamblea Mundial sobre Envejecimiento del 8 al 12 de abril de 2002. Madrid, España. Recuperado de: <http://undesadspd.org/Portals/0/ageing/documents/Fulltext-SP.pdf>

Plan Nacional de Desarrollo. (2013-2018). Gobierno de la República. Recuperado de: http://www.snieg.mx/contenidos/espanol/normatividad/MarcoJuridico/PND_2013-2018.pdf.

Ramírez, V. J. A., del Río, B. R., Russell, M. E. R., y López, C. G. F. (2013). Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2).

Resolución 46/91, *Principios de las Naciones Unidas en favor de las Personas de Edad*, Asamblea General de las Naciones Unidas del 16 de diciembre de 1991. Recuperado de: http://www.acnur.es/PDF/1640_20120508172005.pdf.

Rojas Soriano, R. (1989). *Guía para realizar Investigaciones Sociales*. México, Edit. Plaza y Valdés, 6-286.

Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. (2005). *Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía*, 2-34. Recuperado de: <http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/contenidos/gestioncalidad/PlanAtencionCuidadoras/PlanACFamiliares.pdf>.

Tello, Nelia. (s/a). Apuntes de Trabajo Social. *Trabajo Social, disciplina del conocimiento*, 2-47.

Venado Estrada, A., Moreno López, J. A., Rodríguez Alvarado, M. y López Cervantes, M. (2009). *Insuficiencia Renal Crónica*. Recuperado el 20 de marzo de 2014 de http://www.facmed.unam.mx/sms/temas/2009/02_feb_2k9.pdf.

****Anexos****

Anexo 1. Operacionalización de las variables

PREGUNTA	OBJETIVO	VARIABLES Y CONCEPTO	INDICADORES	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PREGUNTAS
<p>¿Qué nivel de sobrecarga existe en los CPI de adultos mayores con ERC que acuden al Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE)?</p>	<p>Evaluar la presencia de sobrecarga en los cuidadores primarios informales de adultos mayores con enfermedad renal crónica que acuden al Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE) a fin de diseñar un modelo de intervención que prevenga la sobrecarga del cuidador.</p>	<p>Sobrecarga: Se refiere a la evaluación o percepción que el cuidador tiene de las demandas del medio relacionadas con su rol como cuidador, y los recursos con que cuenta para satisfacer dichas demandas.</p> <p>Cuidador Primario Informal (CPI): Persona encargada de ayudar en las necesidades básicas e instrumentales de la vida diaria del paciente durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica por ello.</p> <p>Adulto Mayor: Hace referencia a aquellas personas que cuenten con sesenta años o más de edad y que se encuentren domiciliadas o en tránsito en el territorio nacional.</p> <p>Enfermedad Renal Crónica ERC: Disminución de la función renal, expresada por una tasa de filtración glomerular (TFG) <60 ml/min/1.73 m², independientemente de la presencia de marcadores de daño renal (alteraciones histiológicas, albuminuria-proteinuria, alteraciones del sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen), o bien como la presencia de daño renal independientemente de la TFG. Estas alteraciones deben ser persistentes durante al menos 3 meses.</p>	<p>Sobrecarga subjetiva de los cuidadores (creencias y expectativas sobre capacidad para cuidar)</p> <p>Datos del cuidador primario informal</p> <p>Datos del adulto mayor</p>	<p>Escala de Zarit/cuidador</p> <p>Cuestionario/cuidador Edad, lugar de residencia sexo, estado civil, ocupación, número de personas con las que vive, tipo de ingreso que percibe.</p>

PREGUNTA	OBJETIVO	VARIABLES Y CONCEPTO	INDICADORES	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PREGUNTAS
<p>¿Cuáles son las características socioeconómicas del CPI de adultos mayores con ERC?</p>	<p>Describir las características socioeconómicas sobresalientes en la sobrecarga del cuidador primario informal de adultos mayores con enfermedad renal crónica.</p>	<p>Características socioeconómicas: Se refiere a los factores sociales y económicos que forman parte del contexto del cuidador primario informal.</p>	<p>Sociales: perfil sociodemográfico del CPI, administración del tiempo libre, apoyo familiar, horarios laborales, responsabilidades con los hijos o pareja, problemas encubiertos, capacitación para los cuidados, parentesco, tiempo que lleva desempeñando el rol, existencia o no de otros cuidadores</p> <p>Económicos: ingresos y egresos.</p>	<p>Cuestionario/cuidador</p> <p>Perfil sociodemográfico: Edad, sexo, escolaridad, ocupación, horario laboral, estado civil, parentesco, tiempo que lleva desempeñando el rol de cuidador. Además de usted, ¿cuántas personas participan en el cuidado del paciente? ¿Recibe algún tipo de apoyo por parte de sus familiares para el cuidado del paciente? ¿De qué tipo? ¿Ha recibido alguna capacitación para el cuidado de su paciente? ¿Cómo se organiza para cuidar a su familiar y a la vez poder realizar sus actividades diarias? ¿Qué actividades realiza en sus tiempos libres?</p> <p>Factores económicos:</p> <p>¿Quién cubre los gastos del tratamiento? ¿Considera que la enfermedad ha afectado la economía familiar? ¿Por qué?</p>
<p>¿Qué nivel de independencia presentan los adultos mayores con ERC respecto a la realización de algunas actividades de la vida diaria?</p>	<p>Identificar el nivel de independencia que presentan los adultos mayores con enfermedad renal crónica respecto a la realización de actividades de la vida diaria</p>	<p>Independencia: Se refiere al estado en que se encuentran las personas que aún por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, conservan su autonomía física, mental, intelectual o sensorial, sin precisar de la atención de otras personas o de apoyos importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria.</p> <p>Actividades Básicas de la Vida Diaria: Son las actividades cotidianas que le permiten independencia al individuo para subsistir. Se evalúa la capacidad de llevar a cabo en forma independiente actividades como: alimentación, baño, vestido, aseo personal, deambulación, etc.</p>	<p>Capacidad para realizar diez actividades de la vida cotidiana: comer, lavarse, vestirse, arreglarse, control de esfínteres, usar el retrete, trasladarse, deambular, subir y bajar escaleras.</p> <p>Necesidades de cuidado inherentes a la enfermedad</p>	<p>Índice de Barthel/ paciente</p> <p>Cuestionario/cuidador</p> <p>¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticada la enfermedad del paciente? En el 2013 ¿Cuántas veces tuvo que ser hospitalizado el paciente a causa de su padecimiento? ¿Cuál es el nombre del tratamiento que recibe? ¿En qué lugar recibe el tratamiento? ¿Con qué frecuencia lleva a cabo su tratamiento?</p>

PREGUNTA	OBJETIVO	VARIABLES Y CONCEPTO	INDICADORES	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS PREGUNTAS
<p>¿Cómo está constituida la red de apoyo social de los adultos mayores con ERC y qué tipo de apoyo reciben?</p>	<p>Describir las características de la red de apoyo y el tipo de apoyo social que recibe el AM con ERC</p>	<p>Red de Apoyo Social: Práctica simbólico-cultural que incluye el conjunto de relaciones interpersonales que integran a una persona con su entorno social y le permiten mantener o mejorar su bienestar material, físico y emocional y evitar así el deterioro real o imaginado que podría generarse cuando se producen dificultades, crisis o conflictos que afectan al sujeto.</p>	<p>Tamaño de la red social, apoyo emocional, ayuda material o instrumental, relaciones sociales de ocio y distracción, apoyo afectivo</p>	<p>Cuestionario de Apoyo Social (MOS)/paciente</p>

* Elaboración propia. 2014.

Anexo 2. Cuestionario

SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL

Folio:

Fecha: / /

Objetivo: Evaluar la presencia de sobrecarga en los cuidadores primarios informales de adultos mayores con enfermedad renal crónica que acuden al Hospital Regional Lic. Adolfo López Mateos (ISSSTE) a fin de diseñar un modelo de intervención que prevenga la sobrecarga del cuidador.

I. Datos del paciente

Dx:		
Lugar de residencia:		
Edad:	Sexo:	Estado civil:
Ocupación:		
Número de personas con las que vive:		
Tipo de ingreso que percibe:		

II. Características socioeconómicas del cuidador

Edad:	Sexo:	Escolaridad:	
Ocupación:		Horario laboral:	Estado civil:
Parentesco con el paciente:		Tiempo que lleva desempeñando el rol de cuidador:	

1. Además de usted, ¿cuántas personas participan en el cuidado del paciente? _____

2. ¿Recibe algún tipo de apoyo por parte de sus familiares para el cuidado del paciente?

a) Si b) No ¿De qué tipo? _____

3. ¿Ha recibido alguna capacitación para el cuidado de su paciente?

a) Si b) No ¿Cuánto tiempo? _____

4. ¿Qué otras actividades realiza además de cuidar a su familiar? _____

5. ¿Realiza actividades de esparcimiento?

a) Si b) No ¿Cuáles? _____

6. ¿Quién cubre los gastos del tratamiento?

a) Paciente b) Cónyuge c) Hijos d) Otros _____

7. ¿Considera que la enfermedad ha afectado la economía familiar?

a) Si b) No ¿Por qué? _____

III. Necesidades de cuidado inherentes a la enfermedad

8. ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticada la enfermedad del paciente? _____

9. En el 2013 ¿Cuántas veces tuvo que ser hospitalizado el paciente a causa de su padecimiento?

10. ¿Cuál es el nombre del tratamiento que recibe?

a) Diálisis b) Hemodiálisis c) Trasplante renal d) Ninguno

11. ¿En qué lugar recibe el tratamiento?

a) Hospital b) Hogar c) Otro _____

12. ¿Con qué frecuencia lleva a cabo su tratamiento?

a) Diario b) Cada tercer día c) Una vez a la semana d) Otro _____

Observaciones: _____

Anexo 3. Test sobre la carga del cuidador (ZARIT, 1982)

	0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Bastante s veces	4 Casi siempre
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 (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 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 está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado 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 un 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 tu familiar?					

Anexo 4. Índice de Barthel nivel de independencia del paciente

Actividades básicas de la vida diaria	Situación del paciente	P
Comer	Independiente: Capaz de utilizar cualquier instrumento necesario, capaz de desmenuzar la comida, extender la mantequilla, usar condimentos, etc, por sí solo. Come en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra persona.	10
	Necesita ayuda: Para cortar la carne o el pan, extender la mantequilla, etc., pero es capaz de comer solo.	5
	Dependiente: Necesita ser alimentado por otra persona.	0
Bañarse	Independiente: Capaz de bañarse entero, puede ser usando la ducha, la bañera o permaneciendo de pie y aplicando la esponja sobre todo el cuerpo. Incluye entrar y salir del baño. Puede realizarlo todo sin estar una persona presente.	5
	Dependiente: Necesita alguna ayuda o supervisión.	0
Vestirse	Independiente: Capaz de poner y quitarse la ropa, atarse los zapatos, abrocharse los botones y colocarse otros complementos que precisa (por ejemplo braguero, corsé, etc.) sin ayuda.	10
	Necesita ayuda: realiza solo al menos la mitad de las tareas en un tiempo razonable.	5
	Dependiente: Necesita que alguien lo vista.	0
Arreglarse	Independiente: Realiza todas las actividades personales sin ninguna ayuda. Incluye lavarse cara y manos, peinarse, maquillarse, afeitarse y lavarse los dientes. Los complementos necesarios para ello pueden ser provistos por otra persona.	5
	Dependiente: Necesita alguna ayuda.	0
Deposiciones	Continente: Ningún episodio de incontinencia. Si necesita enema o supositorios es capaz de administrárselos por sí solo.	10
	Accidente ocasional: Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.	5
	Incontinente: Incluye administración de enemas o supositorios por otro.	0
Micción	Continente: Ningún episodio de incontinencia (seco día y noche). Capaz de usar cualquier dispositivo. En paciente sondado, incluye poder cambiar la bolsa solo.	10
	Accidente ocasional: Menos de una vez por semana o necesita ayuda para enemas o supositorios.	5
	Incontinente: Incluye pacientes con sonda incapaces de manejarse.	0

Usar el retrete	Independiente: Entra y sale solo. Capaz de quitarse y ponerse la ropa, limpiarse, prevenir el manchado de la ropa y tirar de la cadena. Capaz de sentarse y levantarse de la taza sin ayuda (puede utilizar barras para soportarse). Si usa bacinilla (orinal, botella, etc.) es capaz de utilizarla y vaciarla completamente sin ayuda y sin manchar.	10
	Necesita ayuda: Capaz de manejarse con pequeña ayuda en el equilibrio, quitarse y ponerse la ropa, pero puede limpiarse solo. Aún es capaz de utilizar el retrete.	5
	Dependiente: Incapaz de manejarse sin asistencia mayor.	0
Trasladarse sillón/cama	Independiente: Sin ayuda en todas las fases. Si utiliza silla de ruedas se aproxima a la cama, frena, desplaza el apoya pies, cierra la silla, se coloca en posición de sentado en un lado de la cama, se mete y tumba, y puede volver a la silla sin ayuda.	15
	Mínima ayuda: Incluye supervisión verbal o pequeña ayuda física, tal como la ofrecida por una persona no muy fuerte o sin entrenamiento.	10
	Gran ayuda: Capaz de estar sentado sin ayuda, pero necesita mucha asistencia (persona fuerte o entrenada) para salir / entrar de la cama o desplazarse.	5
	Dependiente: Necesita grúa o completo alzamiento por dos persona. Incapaz de permanecer sentado.	0
Deambular	Independiente: Puede caminar al menos 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisión. La velocidad no es importante. Puede usar cualquier ayuda (bastones, muletas, etc.) excepto andador. Si utiliza prótesis es capaz de ponérselo y quitársela sólo.	15
	Necesita ayuda: Supervisión o pequeña ayuda física (persona no muy fuerte) para andar 50 metros. Incluye instrumentos o ayudas para permanecer de pie (andador).	10
	Independiente en silla de ruedas: En 50 metros. Debe ser capaz de desplazarse, atravesar puertas y doblar esquinas solo.	5
	Dependiente: Si utiliza silla de ruedas, precisa ser empujado por otro.	0
Subir y bajar escalones	Independiente: Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisión. Puede utilizar el apoyo que precisa para andar (bastón, muletas, etc.) y el pasamanos.	10
	Necesita ayuda: Supervisión física o verbal.	5
	Dependiente: Incapaz de salvar escalones. Necesita alzamiento (ascensor).	0
Total:		

Anexo 5. Cuestionario de apoyo social (Mos)

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que usted dispone:

1. Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tiene usted? (personas con las que se siente a gusto y puede hablar acerca de todo lo que se le ocurre)

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos: _____; _____

Todos buscamos a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda
¿Con qué frecuencia dispone usted de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?

	Nunca 1	Pocas veces 2	Algunas veces 3	La mayoría de las veces 4	Siempre 5
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama					
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar					
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas					
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita					
6. Alguien que le muestre amor y afecto					
7. Alguien con quien pasar un buen rato					
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación					
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones					
10. Alguien que le abrace					
11. Alguien con quien pueda relajarse					
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo					
13. Alguien cuyo consejo realmente desee					
14. Alguien con quien hacer cosas que le ayuden a olvidar sus problemas					
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo					
16. Alguien con quien compartir sus temores o problemas más íntimos					
17. Alguien que le aconseje como resolver sus problemas personales					
18. Alguien con quien divertirse					
19. Alguien que comprenda sus problemas					
20. Alguien a quien amar y hacerle sentirse querido					

Anexo 6. Estudio social



ISSSTE

INSTITUTO DE SEGURIDAD
Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS
TRABAJADORES DEL ESTADO

ESTUDIO SOCIAL COORDINACIÓN DE ATENCIÓN AL DERECHOHABIENTE UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL

CAMA: _____
N° DE EXPEDIENTE: _____
SEXO: _____ EDAD: _____
DX: _____

NOMBRE DEL CPI: _____
SEXO: _____ EDAD: _____
DOMICILIO: _____

TEL. _____ CEL. _____

MOTIVO DEL ESTUDIO: Conocer los factores socioeconómicos que interfieren en la sobrecarga del cuidador primario informal de adultos mayores con enfermedad renal crónica, a fin de determinar las acciones específicas que se llevarán a cabo para la prevención y disminución de la misma.

DATOS SOBRE EL ESTADO DE SALUD Y TRATAMIENTO DEL PACIENTE

DATOS SOCIOECONÓMICOS DEL CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

DINÁMICA FAMILIAR

FAMILIOGRAMA



DIAGNÓSTICO SOCIAL

PLAN SOCIAL

TRATAMIENTO SOCIAL

DATOS COMPLEMENTARIOS

FIRMA DE LA TRABAJADORA SOCIAL

Anexo 7. Carta de consentimiento informado



**CARTA DE CONSENTIMIENTO
INFORMADO**
**COORDINACIÓN DE ATENCIÓN AL
DERECHOHABIENTE**
UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL

México D.F., a _____ de _____ 20_____

DR. _____
DIRECTOR DEL HOSPITAL REGIONAL
PRESENTE


El (la) que suscribe: _____ cuidador (a) principal del paciente: _____ con número de expediente: _____ en pleno uso y dominio de mis facultades mentales, declaro que he sido informado (a) por el personal de Trabajo Social, sobre la importancia, objetivos, beneficios y programa de trabajo del Grupo Socioeducativo para Cuidadores Primarios Informales de Adultos Mayores con Enfermedad Renal Crónica, y manifiesto mi consentimiento, voluntad y disposición para ser integrado al mismo.

ATENTAMENTE

Domicilio: _____

Tel. _____ **Cel.** _____

Anexo 8. Carnet de asistencia

 <p>ISSSTE INSTITUTO DE SEGURIDAD Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS TRABAJADORES DEL ESTADO</p> <p>COORDINACIÓN DE ATENCIÓN AL DERECHOHABIENTE UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL</p> <div style="border: 1px solid black; padding: 10px; text-align: center;"> <p>CARNET DE ASISTENCIA AL GRUPO SOCIOEDUCATIVO PARA CUIDARES PRIMARIOS INFORMALES DE ADULTOS MAYORES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA</p> </div> <p>NOMBRE: _____</p> <p>Nº DE EXPEDIENTE DEL AM: _____</p>	TEMA	FECHA	ASISTENCIA

Anexo 10. Guía de observación



ISSSTE
 INSTITUTO DE SEGURIDAD
 Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS
 TRABAJADORES DEL ESTADO

GUÍA DE OBSERVACIÓN
COORDINACIÓN DE ATENCIÓN AL DERECHOHABIENTE
UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL

		Sesiones										Observaciones	
Autoevaluación	Claridad en las explicaciones												
	Técnicas empleadas												
	Organización												
	Pérdidas de tiempo												
Proceso	Las actividades le interesan al CPI												
	Se muestran participativos												
	Expresan sus dudas e inquietudes												
	Expresan sus sentimientos												
	Siguen las indicaciones del ponente												
Observaciones y sugerencias:													

Anexo 11. Evaluación de sesiones



ISSSTE
 INSTITUTO DE SEGURIDAD
 Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS
 TRABAJADORES DEL ESTADO

EVALUACIÓN DE SESIONES
COORDINACIÓN DE ATENCIÓN AL DERECHOHABIENTE
UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL

Pon una X donde creas conveniente para valorar los siguientes aspectos de la sesión (intenta que sea lo más personal posible):

	Mucho /a	Normal	Poco/a	Muy poco/a
La cooperación de todos ha sido				
Mi participación y atención ha sido				
He aprendido en esta sesión				
La sesión me ha gustado				
Considero que las temáticas empleadas me son útiles para mi tarea cotidiana				
El lenguaje utilizado por los ponentes es claro y conciso				
La actuación del ponente me ha agradado				
Las técnicas empleadas refuerzan mi aprendizaje				
Se resuelven mis dudas				
Los ponentes se muestran respetuosos y me brindan confianza para expresar mis pensamientos, sentimientos y emociones				
Los compañeros del grupo se muestran empáticos y atentos cuando expreso mis opiniones e inquietudes				

Observaciones y sugerencias: _____

Anexo 12. Mapa de red



ISSSTE
INSTITUTO DE SEGURIDAD
Y SERVICIOS SOCIALES DE LOS
TRABAJADORES DEL ESTADO

MAPA DE RED SOCIAL
COORDINACIÓN DE ATENCIÓN AL DERECHOHABIENTE
UNIDAD DE TRABAJO SOCIAL

