



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias
Médicas, Odontológicas y de la Salud**

**“EXPLORACIÓN DE LAS EXPERIENCIAS DE CUIDADORES
INFORMALES DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL
CRÓNICA EN MÉXICO”**

T E S I S

Que para optar por el grado de:

MAESTRA EN CIENCIAS

P R E S E N T A:

Samantha Flores Rodríguez

DIRECTORA DE TESIS:

Dra. Marcela Agudelo Botero

INSTITUTO NACIONAL DE GERIATRÍA

Facultad de Medicina



México, Ciudad Universitaria, Agosto 2017.



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 Valentina.

Gracias por ser mi compañera de viaje en mente y cuerpo durante estos maravillosos 9 meses en los que crecimos juntas.

Te amo.

A Rodrigo.

Por ir siempre conmigo en el barco, que a veces es tuyo y a veces mío.

Gracias por el amor a la medida que inventas día a día para mí.

Te amo tanto como entonces y siempre hasta morir.

A mi manada; Bolita de nieve, Lucy, Archivado, Alberto y Octavio.

Gracias por su compañía, por comerse la tarea, por manosear el teclado, por molestar mientras trabajo, por todos sus rasguños y reclamos maulladores, en fin.

Muchas gracias por su amor salvaje.

A Rinha.

Porque siempre me enseñaste algo, aprendí con tu triste partida lo fuerte que puedo ser y lo profundo que puedo amar a un ser vivo.

Te extraño todos los días.

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM, por su apoyo decidido, generoso y desinteresado durante mis estudios de Maestría.

Al Programa de Posgrado en Ciencias Sociomédicas por brindarme la oportunidad, el espacio y los profesores para estudiar esta Maestría.

A la Facultad de Medicina por propiciar un espacio en el que puedo estudiar y trabajar, en particular a las personas que permiten que me desarrolle de estas dos maneras; Dra. Guadalupe García de la Torre y Dr. Jesús Santiago Reza.

Al Consejo de Ciencia y Tecnología, por otorgar el financiamiento para el proyecto del cuál se desprende este trabajo.

Particularmente a la Dra. Marcela Agudelo Botero, tutora de mi maestría y directora de esta tesis. No habría sido posible sin usted, gracias.

Al jurado del examen de grado integrado por: Dra. Hortensia Reyes Morales, Dra. María Cecilia González Robledo, Dra. Mariana López Ortega y Dr. Mario Rojas Russell. Gracias por sus aportes y atinados comentarios a mi trabajo de tesis, por su disposición y participación en el proceso de titulación.

Al resto de mi familia. En especial a mi Madre y a Chavi.

Gracias por estar siempre, por influir de maneras extrañamente negras y hermosamente blancas para hacerme un ser gris con matices de todos ustedes. Los amo.

A mis amigos incondicionales.

Empezando por las brujas horneadoras, los dos geógrafos que tengo la fortuna de tener a lado siempre, las hermosas amigas de la vida, las que me acompañan desde la carrera, a los amigos que se han sumado en estos años y permanecen.

ÍNDICE

ACRÓNIMOS.....	5
RESUMEN	6
INTRODUCCIÓN.....	7
I. ANTECEDENTES	9
I.1 Aspectos generales de la enfermedad renal crónica	9
I.2 Panorama epidemiológico de la enfermedad renal crónica	10
I.3 Cuidados informales a pacientes con enfermedad renal crónica.....	12
II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	17
II.1 Objetivo	19
II.2 Supuesto teórico	19
II.3 Justificación	19
III. MARCO CONCEPTUAL.....	21
III.1 El concepto de cuidado	21
III.2 Tipos de cuidados informales.....	24
III.3 Consecuencias del cuidado informal en el cuidado.....	25
<i>III.3.1 Consecuencias físicas y emocionales</i>	<i>28</i>
<i>III.3.2 Consecuencias económicas.....</i>	<i>29</i>
<i>III.3.3 Consecuencias sociales</i>	<i>30</i>
<i>III.3.4 Consecuencias espirituales.....</i>	<i>30</i>
IV. METODOLOGÍA.....	32
IV.1 Tipo de estudio	32
IV.2 Sujetos y selección de la muestra.....	32
IV.3 Criterios de selección	32
<i>IV.3.1 Criterios de inclusión</i>	<i>32</i>
<i>IV.3.2 Criterios de exclusión</i>	<i>32</i>
<i>IV.3.3 Criterios de eliminación</i>	<i>33</i>
IV.4 Procedimiento de entrevista	33
IV.5 Análisis de datos.....	34
IV.6 Consideraciones éticas	37
V. RESULTADOS	38
V.1 Descripción sociodemográfica de los cuidadores y tiempo dedicado al cuidado.....	38
V.2 Designación del cuidador, ¿Cómo se llega a ser cuidador informal? y consecuencias inmediatas.	40
V.3 Tipos de cuidado proporcionado.....	42
<i>V.3.1 Apoyo emocional</i>	<i>43</i>

V.3.2 Apoyo instrumental.....	44
V.3.3 Apoyo material.....	47
V.3.4 Apoyo informacional.....	49
V.4 Las consecuencias del cuidado a partir de las experiencias de los cuidadores informales.....	49
V.4.1 Consecuencias sobre la salud	50
V.4.2 Consecuencias económicas.....	53
V.4.3 Consecuencias sociales.....	55
V.4.4 Consecuencias espirituales	60
VI. DISCUSIÓN	64
VII. CONCLUSIONES.....	70
REFERENCIAS	73
ANEXOS	79
Anexo 1. Guía de entrevista.....	79
Anexo 2. Registro de datos sociodemográficos de los entrevistados	80
Anexo 3. Notas de diario de campo	81
Anexo 4. Códigos asignados a los entrevistados	82
Anexo 5. Códigos a partir de las entrevistas	83
Anexo 6. Carta del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina-UNAM.	85
Anexo 7. Carta de aprobación del Comité de Ética del Hospital General de México.	86
Anexo 8. Carta de consentimiento informado del proyecto.	87

ACRÓNIMOS

APMP: Años de Vida Perdidos por Muerte Prematura

AVISA: Años de Vida Saludable Perdidos

CONACyT: Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología

DP: Diálisis Peritoneal

EGO: Examen General de Orina

ERA: Enfermedad Renal Aguda

ERC: Enfermedad Renal Crónica

HD: Hemodiálisis

HGM: Hospital General de México

SP: Seguro Popular

TFGe: Tasa de Filtración Glomerular

TSR: Tratamiento de Sustitución Renal

RESUMEN

Objetivo: El objetivo de este trabajo es analizar las experiencias de los cuidadores informales de pacientes con ERC en tratamiento de diálisis y hemodiálisis en el Hospital General de México y sus implicaciones en el ámbito de la salud, económico, social y espiritual.

Material y Métodos: Estudio descriptivo de corte transversal-cualitativo. Se realizaron 20 entrevistas a cuidadores informales de pacientes con enfermedad renal crónica en diálisis y hemodiálisis que eran atendidos en el Hospital General de México entre 2016 y 2017. Se realizó análisis temático utilizando los pasos de codificación propuestos en la Teoría Fundamentada.

Resultados: Los cuidadores entrevistados dedicaban en promedio 13 horas al día al cuidado. En casi todos los casos la designación del cuidador se dio de manera repentina y sin preparación. Los cuidadores proporcionan todo tipo de apoyo: emocional, instrumental, económico y de información. El cuidado afecta todos los ámbitos de la vida del cuidador, especialmente el económico y emocional. También se refirieron impactos positivos como satisfacción con el apoyo, cercanía con el paciente y el fortalecimiento de los lazos familiares.

Conclusión: Los cuidadores son un eslabón fundamental en el cuidado de pacientes con ERC, sin embargo, pocas veces son tenidas en cuenta sus necesidades y los problemas derivados del cuidado en todas las esferas de su vida. Es indispensable generar estrategias integrales dirigidas a mejorar las condiciones de vida de los cuidadores con el fin de reducir la carga que impone el cuidado de pacientes con enfermedad renal crónica.

Palabras clave: enfermedad renal crónica; cuidadores informales; análisis cualitativo, tipos de cuidado, consecuencias del cuidado.

INTRODUCCIÓN

En México, la enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública en ascenso, con serias implicaciones en el ámbito individual, social, institucional y familiar. Actualmente en el país los costos asociados con este padecimiento son elevados y gran parte de las personas que requieren de diálisis y hemodiálisis no pueden acceder a estos tratamientos dado que existen coberturas diferenciadas en la atención, de acuerdo con el tipo de derechohabencia. De esta manera, las personas de 18 o años o más que pertenecen al Seguro Popular (SP) no tienen cubierto el tratamiento de sustitución renal (TSR), trasladando la responsabilidad del cuidado al paciente y sus familias. Debido al progresivo deterioro de la salud, producto de la ERC, hay una pérdida de autonomía por parte del paciente, haciendo necesario el cuidado y apoyo permanente de un familiar o allegado. En este sentido, muchos de los pacientes con ERC dependen de un cuidador informal que les proporciona apoyo de diferente índole: económico, emocional o instrumental.

Pese a la importancia del cuidador informal en el apego y adherencia terapéutica, pocos estudios se han centrado en indagar cómo los cuidadores viven la experiencia del cuidado y cómo este rol afecta distintas dimensiones de su vida. A partir de estos elementos, el objetivo de esta tesis es analizar las experiencias de los cuidadores informales de pacientes con ERC en tratamiento de diálisis y hemodiálisis en el Hospital General de México (HGM) y sus implicaciones en el ámbito de la salud, económico, social y espiritual.

Cabe señalar que esta tesis se deriva del proyecto de investigación denominado "*Trayectorias de búsqueda de atención a la salud de adultos con enfermedad renal crónica en México en contextos de alta marginación*", con número 248384, financiado por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT en la convocatoria "Atención a Problemas Nacionales 2014."

Este documento está organizado en seis secciones, además de esta introducción y el resumen. En el primer capítulo se hace un recuento de los aspectos generales de la ERC, se muestran algunos datos epidemiológicos y se exponen los hallazgos de los principales estudios enfocados al cuidado y los

cuidadores informales, tanto a nivel internacional como nacional. En el capítulo dos se presenta el problema de investigación desde el ámbito de la gestión y las políticas públicas, además del objetivo general, la hipótesis de trabajo y la justificación. El capítulo tres está dedicado a al marco conceptual; en este apartado se abordan temas como: la definición del cuidado, los tipos de cuidados proporcionados y recibidos en la relación paciente-cuidador y los impactos del cuidado en los cuidadores. Posteriormente, en el capítulo cuatro se describe el material y métodos empleados en esta tesis, se define el tamaño y selección de la muestra, los criterios de selección de los participantes, el tipo y técnicas de análisis utilizado, así como las consideraciones éticas. El quinto capítulo corresponde a los resultados, donde se muestra las características sociodemográficas de los participantes, se describe el proceso de decisión o asignación de ser cuidador y los tipos de cuidados proporcionados. Luego, se explora la forma en el que el cuidado afecta (de manera positiva o negativa) las esferas de la salud (física y emocional), económica, social (familiar y comunitaria) y espiritual del cuidador. El último capítulo corresponde a la discusión y conclusiones, a partir de los resultados obtenidos.

I. ANTECEDENTES

En este capítulo se describe de manera general en qué consiste la enfermedad renal crónica (ERC), se enmarca el panorama epidemiológico actual de la enfermedad a nivel internacional y nacional, y posteriormente, presentan los antecedentes del tema, especificando los objetivos y principales hallazgos de las investigaciones en torno al tema.

I.1 Aspectos generales de la enfermedad renal crónica

La ERC consiste en la pérdida lenta de la función de los riñones, cuyo trabajo principal es eliminar los desechos y el exceso de agua del cuerpo, se diagnostica por medio de la tasa de filtración glomerular (TFGe) que se refiere a la cantidad de orina por minuto que es filtrada por los riñones y cuando ésta se encuentra disminuida se infiere que existe daño renal. Esta enfermedad se divide en 5 estadios:

1. Daño renal con función renal normal, TFGe de 90 a 120.
2. Daño renal con pérdida de la función renal leve, TFGe de 60 a 89.
3. Daño renal y pérdida de función renal de moderada-grave, TFGe de 30-59.
4. Pérdida grave de la función renal, TFGe de 15–29.
5. Insuficiencia renal, TFGe de menos de 15.

Los primeros tres estadios son denominados enfermedad renal aguda (ERA) en donde la función renal empeora lentamente. La duración de la ERA puede ser de meses o años y es posible que no se presente ningún síntoma durante algún tiempo. De tal manera que la pérdida de la función puede ser lenta y asintomática. Esta enfermedad es reversible en las primeras etapas. En los estadios tres y cuatro los riñones ya no tienen la capacidad de eliminar suficientes desechos y el exceso de líquido del cuerpo, lo que implica un tratamiento mediante Terapia de Sustitución Renal (TSR), la cual puede ser: diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante de riñón (Salubridad General, 2009).

La diálisis peritoneal (DP) consiste en una depuración extra renal inyectando en la cavidad peritoneal un líquido de diálisis, extrayéndolo después, cuando ya se ha cargado de sustancias de desecho o de sustancias tóxicas. El peritoneo desempeña el papel de membrana de diálisis que permite la separación al pasar a través de una membrana dializante. Esta técnica puede llevarse a cabo tanto en centros especiales como en el domicilio del enfermo (UPV, 2016).

La hemodiálisis (HD) consiste en una técnica que sustituye las funciones principales del riñón, haciendo pasar la sangre a través de un filtro (funcionando como un riñón artificial) donde se realiza su depuración, este proceso se realiza en varias ocasiones. Retornando nuevamente al paciente libre de toxinas e impurezas que originalmente serían filtradas por la función renal. La duración depende de las necesidades del paciente, la media de duración es de cuatro horas, tres veces por semana. Esta técnica debe llevarse a cabo en centros especiales pues requiere de hospitalización y equipo especial (FunRenal, 2016).

El trasplante es un procedimiento que consiste en la implantación de un riñón sano a una persona que padece insuficiencia renal crónica y que puede ser de un donante vivo o de origen cadavérico. El trasplante consiste en unir los vasos sanguíneos y el uréter del donador a los vasos sanguíneos ilíacos (no renales) del receptor y la reimplantación del uréter del donador a la vejiga del receptor; esto implica que el riñón quede situado en la cavidad pélvica (vientre) en su parte más anterior (Sergio, A., 2009).

I.2 Panorama epidemiológico de la enfermedad renal crónica

Actualmente, la enfermedad renal crónica (ERC) es uno de los principales problemas de salud pública que enfrenta México debido a su alta prevalencia, incidencia y mortalidad. Se estima que al año se diagnostican aproximadamente 40 000 nuevos casos de personas con esta enfermedad, cifra que podría ser mayor, ya que por lo general los signos y síntomas suelen ser silenciosos, lo que retrasa el diagnóstico oportuno. Entre 1990 y 2010 la mortalidad por esta causa aumentó en 393%. En este último año la ERC fue la tercera causa, en todos los

grupos de edad, que más contribuyó a la pérdida de años de vida saludables (AVISA) y a los años de vida perdidos por muerte prematura (APMP), muy por encima de lo observado en otros países de América Latina (Tabla 1).

Tabla 1. Principales causas de AVISA perdidos y APMP en todas las edades en hombres y mujeres, por países seleccionados, 2010

Indicador	Países								
	Colombia	Costa Rica	El Salvador	Guatemala	Honduras	México	Panamá	Venezuela	Chile
AVISA	23	12	10	19	29	3	17	13	18
APMP	15	8	6	14	20	3	10	10	14

Fuente: Elaboración propia con datos de Lozano, et. al., 2014.

El incremento de la ERC se relaciona estrechamente con la transición epidemiológica que atraviesa el país, el creciente envejecimiento poblacional y la adopción de estilos de vida poco saludables que han favorecido el aumento de la obesidad y de padecimientos asociados con esta como la diabetes y la hipertensión arterial. En estas enfermedades la ERC suele ser una consecuencia común si no tienen el tratamiento adecuado (De la Cuesta, C., 2009; Rivas, J., et al. 2011).

La situación frente a la ERC es de proporciones mayúsculas, dado que alrededor de, 8.3 millones de personas en el país podrían estar sufriendo algún grado de insuficiencia renal crónica, de las cuales 109 mil requieren de tratamiento sustitutivo de la función renal, mediante diálisis, hemodiálisis o trasplante de riñón (FunRenal, 2016). Según un reciente estudio, más de 129 mil pacientes mexicanos requieren de diálisis y para 2025 se proyecta que este número alcanzará los 212 mil casos con especial impacto en los grupos de población que viven en mayores condiciones de marginación (López-Cervantes, et al., 2009). Se estima que alrededor de 54% de las personas con ERC son diagnosticadas en etapas tardías, independientemente de la etiología (López-Cervantes, et al., 2009), y el riesgo

relativo de muerte de estas personas es de 1.99 (IC 95%) según un metaanálisis realizado por Remón, 2009.

La ERC está estrechamente asociada con un manejo inadecuado de la diabetes (glomérulo esclerosis diabética) y de la hipertensión arterial (nefroesclerosis hipertensiva). En los diabéticos, la edad, la duración de la diabetes, los niveles de glucosa y presión arterial y el tratamiento con insulina son factores íntimamente vinculados con la enfermedad renal. Mientras que, la hipertensión arterial y la micro albuminuria son determinantes en la progresión de la enfermedad. En ambos casos, se estima que de no darse un tratamiento adecuado y oportuno, entre 20% y 40% de estos pacientes desarrollarán nefropatía y 20% tendrá ERC (López-Cervantes, et al., 2009).

I.3 Cuidados informales a pacientes con enfermedad renal crónica

La ERC por ser una enfermedad de larga duración y progresivo deterioro, implica la pérdida paulatina de capacidades y funciones orgánicas de los pacientes en diferentes ámbitos de la vida cotidiana. Entre las condiciones de vida, la genética y los determinantes sociales de la salud que contribuyen al deterioro de esta enfermedad en México destacan la hipertensión arterial, la diabetes y la insuficiencia renal (Luna et. al., 2013; Kimmel, 2001; López et. al, 2014). Debido a la complejidad de la ERC, existen múltiples cuidados que se demandan de manera indispensable, especialmente los cuidados informales.

El conjunto de padecimientos que rodean a la ERC requiere de una respuesta urgente y articulada entre los diferentes niveles de atención que garantice el tamizaje, diagnóstico precoz y oportuno, tratamiento eficaz y una atención continua y efectiva que minimice las repercusiones a largo plazo, tales como: los elevados costos y posponer las complicaciones. No obstante, la realidad es que el sistema de salud en el país se ve rebasado por la demanda de servicios que se requieren para atender la ERC. Ante las consecuencias de no atenderse de manera inmediata y continua, que implica una reconfiguración del

estilo de vida individual y familiar, para atender, de la mejor manera posible, las necesidades de cuidado.

En estas circunstancias diversos estudios han explorado cómo es que los pacientes satisfacen las necesidades que no se logran captar y atender por parte de las instituciones de salud. Dentro de los principales resultados se ha documentado que son las familias quienes se dan a la tarea de involucrarse con la demanda de cuidado, pues la responsabilidad que implica la enfermedad se traslada casi de manera natural al entorno inmediato (Mercado-Martínez y Correa, 2015; Mercado, 1996, Robles, 2002; Rojas, et. al., 2014).

Los pacientes con alto nivel de dependencia usualmente necesitan cuidados no sólo del personal de salud capacitado que los atiende cuando se encuentran en una institución de salud, sino también de cuidados en el hogar (Ruiz, et al., 2015; CELADE, 2000; Nigenda, et al., 2007). A los cuidados que se proporcionan fuera del ambiente hospitalario, o bien se llevan a cabo por una persona ajena al personal de salud, se les llama cuidadores informales (Tejada-Tayabas, et al., 2015; Nigenda, et al., 2007; Ríos, et al., 2010). En general, son estos cuidadores los que tienen mayor carga y responsabilidad de la continuidad del tratamiento, apego a los cambios de estilo de vida y a las condiciones en las que vive el paciente su enfermedad. A pesar de ello son invisibilizados por los sistemas de salud en general.

Respecto con la enfermedad crónica se puede hablar de mayor autonomía del paciente en las primeras etapas del padecimiento, sin embargo, las complicaciones progresivas conllevan necesariamente a la pérdida de la misma. Siendo así que las personas con mayores demandas de cuidado son aquellas con múltiples patologías asociadas y los adultos mayores con enfermedad crónica discapacitante (Bañobre, et al., 2005; Gálvis, et. al., 2012).

La evidencia científica acerca de los cuidados informales se ha centrado principalmente en tres grandes temas:

- 1) Carga del cuidado: Estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador (Zarit, Reever y BachPeterson, 1980).

- 2) Calidad de vida del cuidador: Evaluación subjetiva de los atributos, bien sean positivos o negativos, que caracterizan la propia vida y que consta de cuatro dominios que incluyen el bienestar físico, bienestar psicológico, bienestar social y bienestar espiritual (Ferrell, B., et al., 1997).
- 3) Feminización del cuidado: La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos (Vaquiro-Rodríguez, S., y Stiepovich-Bertoni, J., 2010).

En cuanto a la carga del cuidado se ha utilizado la escala del Zarit, un instrumento que sirve para dar un índice del nivel de carga para el cuidador y que mide la carga del cuidador en relación con el estrés, ansiedad, depresión, dependencia, síntomas somáticos y relaciones interpersonales. Dentro de los principales estudios a nivel internacional que han ocupado estas escalas resaltan los trabajos de Velázquez, Y., y Espín, M., 2014; Carrillo, A., et al., 2013; Leiva-Santos, J., et al., 2012, mientras que en México se ha utilizado en cuidadores de pacientes crónicos en los trabajos de Ramírez, V., et al., 2013; Rojas, M., et al., 2014. Estos autores resaltan que hay afectaciones a nivel de las relaciones personales, tanto a nivel familiar como en la relación cuidador-paciente. Los estudios son consistentes en mostrar que entre los cuidadores prevalecen problemas de depresión y de ansiedad, hay repercusiones económicas negativas, desgaste físico y cansancio crónico a partir del cuidado proporcionado.

Por otro lado, existe también una aproximación a las repercusiones en la vida de los cuidadores desde la perspectiva de calidad de vida y afectaciones en la misma a partir de su tardea de cuidado. A continuación, se enlistan una serie de estudios que se relacionan con los cambios en la calidad de vida, la cual también ha sido medida por medio de cuestionarios de corte cuantitativo, medidos principalmente a través del cuestionario SF-36. Dentro de sus principales

resultados se muestra que los cuidadores pueden presentar, afectaciones en distintos niveles de su vida:

- ✓ Alteraciones físicas: Alteraciones del sueño, cefaleas, artralgias, mialgias, astenia. El cansancio es una de las principales quejas que plantean los cuidadores (Díaz, M., 2005; Teruel, J., et al., 2014 López, C., et al., 2004).
- ✓ Alteraciones psíquicas: Depresión, ansiedad, derivadas principalmente de la falta de recursos económicos y la sensación de tener pocas herramientas para realizarlo de manera adecuada, como la falta de información por parte de las instituciones de salud o de los mismos pacientes (Arechabala, M., et al., 2011; Díaz, M., 2005).
- ✓ Alteraciones sociales: La dedicación permanente lleva en ocasiones a pérdida de relaciones sociales y escaso o nulo tiempo libre, se ven envueltos en una situación solitaria y empobrecida con su paciente (Luna, A., et al., 2013; Díaz, M., 2005; Teruel, J., et al., 2014).
- ✓ Alteraciones laborales: Son frecuentes las situaciones conflictivas laborales, con el consiguiente abandono del puesto de trabajo y sus consecuencias económicas a partir de asumir el rol de cuidador (Díaz, M., 2005; Teruel, J., et al., 2014).

Se ha reportado que la carga del cuidado se sobrelleva, mayormente por parte de las mujeres, lo que significa que son las mujeres las principales encargadas para atender a pacientes con esta enfermedad, haciendo del cuidado una tarea que se ha designado históricamente a ellas (Ramírez-Contreras, M., 2010; Mercado-Martínez, F., y Hernández-Ibarra, E., 2016, Ramos del Río, B., y Jarillo Soto, E., 2014; Nigenda, G., et al., 2007). Dentro de estos estudios se menciona que esta feminización del cuidado tiene un componente cultural fuertemente arraigado; asimismo, que las mujeres proveen principalmente cuidado instrumental, que el trabajo es no remunerado y que el tiempo de cuidado que dedican a esta tarea es considerablemente más elevado en relación con el tiempo que le dedican los cuidadores hombres. La mujer asume el cuidado como un compromiso moral, natural, marcado por el afecto, socialmente a un costo alto, definido como responsabilidad, tarea impuesta, deber sancionable no valorada, ni

remunerada, hasta el momento en que estos cuidados no son asumidos. Mientras que en el género masculino el cuidado se da como una opción. Lo que resalta la existencia de una diferente valoración social respecto al desarrollo de estas tareas y el sesgo de género que esto supone; a pesar de ello, y al valioso aporte del género femenino dentro del sistema de salud, el ejercer la función intermediaria entre el enfermo dependiente y los sistemas sanitarios son invisibles, únicamente se hacen evidentes cuando estos cuidados no son asumidos (Valderrama-Ponce, M., 2006). La mujer, cuidadora por excelencia, aporta un invisible, importante e invalorado rol como agente de salud, como cuidadora informal para su familia y para la sociedad, es ella quien toma decisiones relacionadas con el cuidado y asume además multiplicidad de roles (Vaqui-ro-Rodríguez, S., y Stiepovich-Bertoni, J., 2010).

La atención informal en salud plantea por tanto dos desigualdades relacionadas con la responsabilidad del cuidado: las cargas diferenciales del cuidado entre hombre y mujer, y entre la familia y el Estado, las cuales requieren ser planteadas como elementos esenciales y factores críticos de debate dentro de la asignación de recursos y creación de nuevos programas que promuevan reformas en los servicios de salud y en las políticas económicas y sociales de un país (García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., y Eguiguren, A. P., 2004).

El tema del cuidado se ha evaluado desde una perspectiva cuantitativa (Álvarez-Ude, 2001; Ríos, et al., 2010; Rojas, et. al., 2014; Ruiz, et al., 2008; Díaz, 2005), sin embargo, en años recientes y con base en los resultados de las investigaciones previas, ha habido un creciente interés por indagar el tema desde un enfoque cualitativo, haciendo énfasis en la experiencia del cuidado, donde las experiencias subjetivas adquieren significados y realidades que deben ser comprendidas a partir del contexto individual, social y cultural en el que los individuos están inmersos, permitiendo así realizar análisis más finos acerca de lo que significa el cuidado (Suchil y Hernández-Ibarra, 2016; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado, 1996; Robles, 2002; Tejada-Tayabas, et. al., 2015; Aldana, et. al., 2016).

II. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A continuación, se exponen las principales razones que sustentan la necesidad de centrar la atención en los cuidadores de pacientes con ERC como sujetos de investigación. A partir del planteamiento del problema se establece la pregunta central de investigación, el objetivo, la hipótesis y la justificación.

De manera resumida se presentan los principales puntos que enmarcan el cuidado informal de pacientes con ERC como un problema a tratar desde la perspectiva de la gestión y las políticas públicas en salud:

- ✓ Hay notable incremento de la prevalencia e incidencia de personas con ERC en México, especialmente debido al aumento de la diabetes y la hipertensión, todas ellas con necesidades de atención y cuidados a la salud.
- ✓ Más de la mitad de los pacientes con ERC en el país son diagnosticados en etapas tardías, cuando es inminente recurrir a los TSR como diálisis o hemodiálisis, (López, C., et al., 2004). Estos tratamientos que conllevan a demandas de atención por parte de las instituciones públicas que no se encuentran contempladas en los gastos institucionales, y demandas de cuidado informal invisibilizados pero al mismo tiempo necesarias para llevar los tratamientos.
- ✓ Si bien hay una cobertura de atención a la salud, existe una cartera diferenciada de diagnósticos, tratamientos y seguimientos ofrecidos por cada institución de salud, siendo las instituciones de seguridad social las que ofrecen, mayores beneficios en cuanto a tratamiento y seguimiento dentro del hospital, así como la provisión de medicamentos. Aumentando las inequidades y reforzando la vulnerabilidad en la población con menores recursos económicos. Inequidades que se suman a la falta de servicios que garanticen cuidados informales para el seguimiento en casa de todos los pacientes con esta enfermedad.
- ✓ Debido a la sobrecarga que la ERC implica para las instituciones públicas de salud y al progresivo deterioro de la salud de los pacientes, gran parte de la

responsabilidad del cuidado recae en la figura del cuidador informal, quien generalmente es un miembro de la familia.

- ✓ En la mayoría de los casos, el cuidado informal se da de manera repentina y conlleva, a quien asume este rol, a un cambio en el estilo de vida, que puede tener repercusiones negativas.
- ✓ Algunos de los estudios sobre los cuidadores informales se han centrado principalmente en medir, a través de diferentes escalas, el denominado "síndrome de carga del cuidado"¹, las cuales hacen énfasis en los aspectos negativos del cuidado. Cabe señalar que estas escalas proveen un nivel o valoración de la carga que se obtiene con estudios predominantemente cuantitativos.
- ✓ A pesar de la amplia evidencia sobre los efectos del cuidado en el cuidador, existen pocos estudios que profundicen sobre la experiencia del cuidador donde se rescate también los aspectos positivos (Zabalegui A, et al., 2004).
- ✓ El cuidado tiene elementos intangibles que merecen ser analizados con detalle desde una perspectiva cualitativa (De la Cuesta, 2009), donde las experiencias subjetivas adquieren significados y realidades que deben ser comprendidas a partir del contexto individual, social y cultural en el que los individuos están inmersos, permitiendo así realizar análisis más finos acerca de lo que significa el cuidado (Suchil y Hernández-Ibarra, 2016; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado, 1996; Robles, 2002; Tejada-Tayabas, et. al., 2015; Aldana, et. al., 2016).
- ✓ Concretamente, en México hay pocos estudios que indaguen sobre la experiencia del cuidador en el cuidado de pacientes con ERC, especialmente en contextos de pobreza y con limitaciones de acceso a cuidados formales para el tratamiento de este padecimiento.

Teniendo en consideración estos aspectos, en esta tesis de investigación se pretende responder a la pregunta: *¿Cuál es la experiencia del cuidador informal*

¹ El síndrome de sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio que se caracteriza por falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido propio, debido a la demanda que supone el cuidado de un enfermo (Acker, 2011).

en el cuidado de pacientes con ERC y cómo ve afectada (de manera positiva o negativa) su vida en los ámbitos de la salud, económico y social?

II.1 Objetivo

Analizar las experiencias de los cuidadores informales de pacientes con ERC en tratamiento de diálisis y hemodiálisis en el Hospital General de México y sus implicaciones en el ámbito de la salud, económico, social y espiritual.

II.2 Supuesto teórico

La experiencia del cuidado de pacientes con ERC es vivida de diversas formas por los cuidadores informales y tiene impactos positivos y negativos a nivel de su propia salud y en aspectos sociales, económicos y espirituales, lo cual es determinado por las características sociodemográficas del paciente y el cuidador, por la manera como se llega a ser cuidador y por el tipo de cuidados proporcionados.

II.3 Justificación

El desarrollo de esta tesis es relevante porque:

1. Aporta información sobre la experiencia del cuidado informal que podrá ser utilizada por los tomadores de decisiones en instituciones públicas de salud para coordinar las acciones público-privadas en la atención y cuidado de pacientes con ERC, considerando al cuidador como un actor clave en la continuidad y apego al TSR (diálisis y hemodiálisis).
2. Pretende generar evidencia en relación con la "Estrategia III. Perspectiva de género. Línea de acción: "Diseñar, aplicar y promover políticas y servicios de apoyo a la familia, incluyendo servicios asequibles, accesibles y de calidad, para el cuidado de infantes y otros familiares que requieren atención" consignados en el Plan Nacional de Desarrollo 2013-2018.

3. Los resultados podrán servir de base para el diseño y ajuste de políticas públicas en salud en materia de cuidados informales, visibilizando las necesidades y riesgos de esta población.

III. MARCO CONCEPTUAL

En este apartado se hará un recuento de los conceptos que guiarán la investigación y que serán la base para el análisis de la información obtenida para cumplir con el objetivo propuesto en esta tesis. Algunos de los temas que se abordarán en esta sección serán: definición del cuidador informal y tipos de cuidados. Igualmente, se tratarán las consecuencias (positivas y negativas) que el cuidado tiene en el cuidador informal. Por último, y a modo de resumen, se presenta el esquema conceptual con todos estos elementos discutidos en esta sección, con el fin de facilitar su comprensión y relación teórica.

III.1 El concepto de cuidado

De acuerdo con la Real Academia Española (RAE), el cuidado se refiere a “asistir, guardar, conservar” (RAE, 2017). Por lo tanto, el cuidador es quien lleva a cabo la tarea de cuidar. Hasta la fecha no hay un concepto único y generalizable acerca del cuidado, sin embargo, este es un punto relevante, ya que el concepto que se utilice “hace el escenario sobre el cual el investigador reconoce diversos ángulos del sujeto-objeto de estudio, pero cuando son restringidos a una dimensión semántica, se presume una limitante para el inicio de la investigación” (Rivas, 2011, p. 49).

En la literatura, es posible encontrar múltiples maneras de designar y conceptualizar al cuidador, entre las que se encuentran: “cuidador informal”, “cuidador familiar”, “cuidador primario”, “cuidador principal familiar”, “cuidador primario informal.” De acuerdo con Rivas y Ostiguín (2011), las definiciones sobre cuidador versan en cinco aspectos analíticos del cuidador: ¿Quién cuida?, ¿qué hace?, ¿cuál es el nivel de participación?, ¿en qué lugar proporciona el cuidado?, y ¿qué vínculo existe con la persona cuidada?

Por su lado, Ramos y Jarillo (2014) consideran que el cuidado informal es un proceso complejo y multidimensional que implica diferentes fases, en el que la persona que cuida: (a) identifica necesidades y elige estrategias de acción, (b)

asume responsabilidades, (c) desempeña tareas específicas, y (d) tiene en cuenta las reacciones de la persona receptora de los cuidados.

En la tabla 2 se enlistan algunas de las denominaciones y conceptos utilizados para definir al cuidador.

Tabla 2. Definiciones de cuidador

Denominación	Concepto
Cuidador	Aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales (De los Reyes, 2001).
	Es un concepto mixto formado en gran medida por la realización de tareas de carácter de apoyo, pero definido también en términos de relaciones sociales y familiares, generalmente parentesco, aunque se extiende a lazos de amistad o de vecindad donde éstos han adquirido el carácter de relaciones primarias (Bergero, 2000).
Cuidador principal	Es la persona familiar o cercana que se ocupa de brindar de forma prioritaria apoyo tanto físico como emocional a otro de manera permanente y comprometida (Venegas, 2006).
	El término se utilizaba para referirse a los miembros de la familia u otros importantes que atendieron al paciente en su domicilio y que fue identificado por el paciente como su cuidador principal (Vallerand, 2007).
Cuidador familiar	Las personas que presten atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o la discapacidad. Ellos pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en un hospital o en una institución, el concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes, etc. (Maeyama, 2007).
Cuidador primario	Es el que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. (Expósito, 2008)
Cuidador primario informal	Quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente (Islas, 2006).
Cuidador Informal	Son las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria ni social y que cuidan a personas no autónomas que viven en su domicilio (Celma, 2001).
	Personas de la red social que proveen actividades de ayuda que van dirigidas a personas con algún grado de dependencia, y en las que no existe entidad intermediaria o relación contractual (Rogeró, 2012).

Fuente de elaboración propia con datos de: (De los Reyes, M., 2001; Bergero, et . Al., 2000; Venegas, B., 2006; Vallerand, F., et al., 2007; Maeyama, E., et al., 2007; Expósito, Y., 2008; Islas, N., et al., 2006; Celma, M., 2001; Rogeró García, J. 2012

El cuidado suele tener características particulares que las hace claramente diferenciales de un apoyo esporádico o de una relación cotidiana. En esta tesis se asume el concepto de cuidador informal, retomando diferentes aspectos señalados por los autores previamente citados:

- ✓ Se sustenta en una persona que está fuera de la estructura formal de protección social.
- ✓ Se caracterizan por no haber recibido capacitación alguna sobre los cuidados que debe recibir la persona cuidada.
- ✓ Generalmente, hace parte de la red social de la persona que requiere el apoyo.
- ✓ Existen lazos afectivos entre el proveedor y la persona dependiente, o al menos, hay un conocimiento previo entre ambas partes.
- ✓ Los apoyos se otorgan de manera permanente y con cierta duración en el tiempo.
- ✓ No reciben retribución económica por su labor.
- ✓ Pueden proporcionar apoyo físico, emocional o instrumental.
- ✓ Regularmente, brindan atención sin límites de horarios, especialmente si el paciente tiene un alto grado de dependencia.

A diferencia de los cuidadores informales, los cuidadores formales se refieren al conjunto de profesionales y responsables, que están capacitados para apoyar a los pacientes dependientes y ofrecen atención con límites de horarios y menor compromiso afectivo. No obstante, de los tres sistemas provisorios de cuidados a la salud (familia, sistema público y otros sistemas privados), la base del cuidado de los pacientes con ERC sigue siendo la familia y en menor medida los servicios formales (Ramos y Jarillo, 2014).

La disminución de la autonomía del paciente con ERC recae principalmente en la familia, quien asume en gran parte el cuidado y apoyo físico, económico y emocional a sus parientes enfermos. Se ha demostrado que el éxito y el apego al tratamiento de un paciente con ERC dependen en gran medida de la capacidad que los cuidadores y los familiares tienen para realizar

los cuidados en casa, prevenir infecciones, llevar a cabo el correcto uso de los medicamentos obligados en los TSR (inmunosupresores, antihipertensivos, antivirales y suplementos) y en la atención de sus efectos secundarios, así como en el régimen nutricional recomendado, cuidados postoperatorios, citas y control médico, entre otros (Aguilar y Pinzón, 2002; Díaz, 2005; Frutos, et al., 2005).

III.2 Tipos de cuidados informales

Los cuidados informales son actividades que rebasan la ayuda “normal” provista a una persona sana o independiente. Es por ello que el cuidado adquiere significado y relevancia cuando el estado funcional de la persona que requiere cuidados se ve disminuida y hay una inminente pérdida de autonomía. Si bien, son múltiples los apoyos que puede proporcionar un cuidador, éstos se pueden dividir en cuatro grandes grupos: apoyo material, apoyo instrumental, apoyo afectivo y apoyo cognitivo.

III.2.1 Apoyo material

Aquellas conductas orientadas a la provisión de servicios para solucionar problemas concretos de carácter material o tangible, lo cual implica un flujo de recursos monetarios, ya sea dinero efectivo de forma regular o no, remesas, regalos u otros y no monetarios tal como mercadería, vestuario o pagos de servicios (Barrón, 1996). Respecto con los pacientes con ERC el apoyo material y económico es indispensable, ya que debido al progresivo deterioro de la salud muchos deben abandonar sus empleos para dedicarse de manera exclusiva a llevar el tratamiento o permanecen en el mercado laboral en tareas informales (Julián, Molinuevo y Sánchez, 2012).

III.2.2 Apoyo instrumental

Consiste en la ayuda para el desarrollo de actividades que el paciente no puede hacer por sí mismo, entre las que se encuentran las actividades básicas de la vida

diaria (AVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD). Para los pacientes estas ayudas pueden ser para bañarse, moverse, comer, ir de compras, ir al banco, solicitar citas médicas, proveer los medicamentos, entre otros (Rogeró, 2012). Para las personas con ERC los apoyos se reciben para realizar la diálisis y para acudir a las hemodiálisis a los servicios de salud.

III.2.3 Apoyo emocional

Se refiere a aquellas conductas que fomentan sentimientos de bienestar afectivo, y que provocan que el sujeto se sienta querido, respetado y seguro. Es decir, son todas aquellas relaciones de cariño, confianza y empatía que se genera entre el cuidador y el paciente. En muchas ocasiones, el cuidador informal opera de tal forma que amortigua el estrés inherente al padecimiento y reduce la depresión y ansiedad que genera la enfermedad en los pacientes (Barrón, 1996).

III.2.4 Apoyo cognitivo

Es el intercambio de experiencias, transmisión de información (significado) y consejos. Este apoyo también puede traducirse en la conexión entre los servicios de salud y el paciente. Por ejemplo, para los pacientes con ERC el apoyo cognitivo es clave en dos aspectos: la adherencia al tratamiento y la modificación de estilos de vida (especialmente los referentes al cambio de dieta y alimentación) (Barrón, 1996). Las familias de pacientes con ERC suelen pasar largos periodos de tiempo en salas de espera y espacios hospitalarios donde reciben información y capacitación sobre la manera cómo deben atender a los pacientes en el ámbito del hogar y sobre la manera en la que deben llevar su dieta, por ejemplo (Ramos y Jarillo, 2014).

III.3 Consecuencias del cuidado informal en el cuidado

Para los pacientes con ERC las familias son eje fundamental para garantizar el acceso a la atención a la salud, el apego a los tratamientos, además de ser un

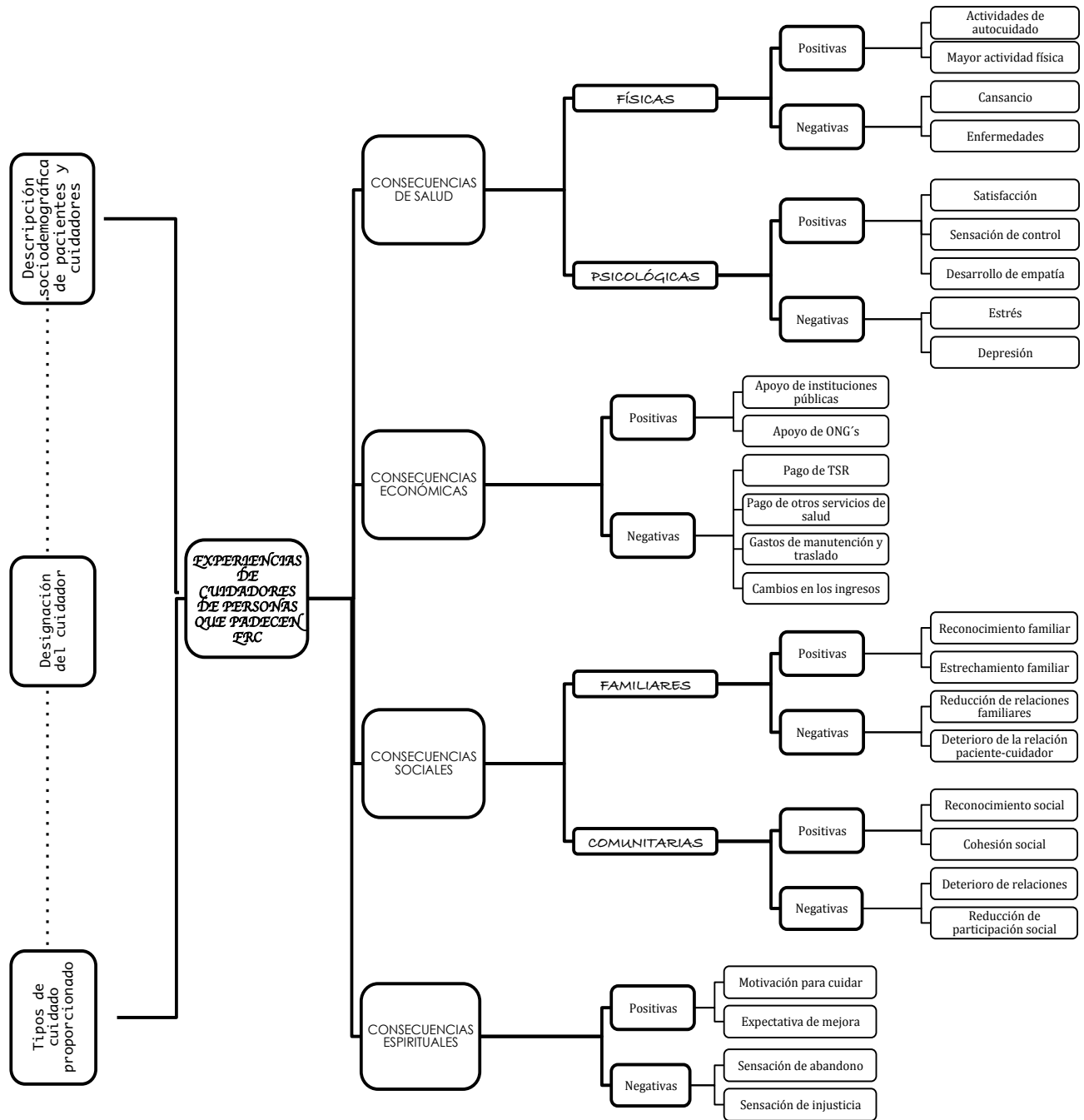
soporte económico y emocional relevante. Debido al creciente número de personas con ERC y a que las demandas de TSR son mayores, la figura del cuidador es clave en la supervivencia del paciente con esta enfermedad, sin embargo, pocas veces la atención se centra en las personas que proporcionan el cuidado, siendo en muchos casos, una tarea invisibilizada de la que no se conoce sus implicaciones.

Las consecuencias del cuidado son múltiples y trastoca distintas esferas de la vida del cuidador, interactuando de manera dinámica y generando una amplia heterogeneidad de experiencias que están determinadas, entre otras cosas, por las características sociodemográficas del paciente y el cuidador, por los motivos que hay detrás de la decisión de ser cuidador y por los tipos de cuidados demandados y proporcionados (Rogerio, 2010).

La mayor parte de los estudios que abordan los efectos del cuidado de personas dependientes o con enfermedad crónica se han enfocado en los aspectos negativos sobre la salud física y psicológica que tiene el cuidado en los cuidadores; sin embargo, en fechas recientes ha emergido un nuevo enfoque donde se han visibilizado los efectos positivos que trae consigo el cuidado para las personas que llevan a cabo esta labor, entre las que destacan: calidad de la relación entre el cuidador y la persona cuidada, sensación de logro y significado de ser cuidador diariamente (Carbonneau, Caron y Desrosiers, 2010).

Las consecuencias del cuidado pueden analizarse en tres ámbitos: físico, económico, social y espiritual, tal como se describe a continuación (Esquema 1).

Esquema 1. Consecuencias del cuidado informal en el cuidador



Fuente: Elaboración propia con datos de: House, 1981 y Rogero, 2012.

III.3.1 Consecuencias físicas y emocionales

Por lo regular, la demanda de cuidado implica para los cuidadores grandes esfuerzos físicos que tienen consecuencias sobre su salud. Se ha evidenciado que los cuidadores de personas dependientes tienden a presentar dolores lumbares, cervicales y de brazos debido al esfuerzo que deben ejercer para la movilización del paciente para el aseo, cambio de pañales, incorporación a una silla, la cama u otro espacio (Aguilar, Peña y Ponce, 2012). Otras molestias manifestadas por los cuidadores son insomnio, falta de apetito y fatiga (Achury, et al, 2011).

La persona que asume la tarea de cuidado en el transcurso del tiempo puede presentar alteraciones en el ámbito de la salud, y como resultante pueden llevar al cuidador a presentar sentimientos de tristeza, agotamiento, impotencia, entre otros (Romero, Maccausland y Solórzano, 2014). Se ha encontrado que hacerse cargo del cuidado de un familiar enfermo implica para quien otorga el cuidado, otras complicaciones como descuidar la propia salud y que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población, además que experimentan cansancio físico, deterioro de su salud y falta de tiempo para el autocuidado debido a esta actividad; incluso algunos cuidadores han llegado a fallecer antes que los propios pacientes (Bazo M, 1992; IMSERSO, 2005; Serrano, L., 2016; Rojas, M., et al., 2014).

Dentro de las principales afectaciones de los cuidadores a nivel psicológico se observan estrés, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración (Peinado Al y Garcés de los Fayos E, 1998; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez y et al. ., 2014). A pesar de presentar estos problemas, los cuidadores suelen invisibilizar estos síntomas, y por el contrario priorizan el soporte que proporcionan a sus pacientes (Velázquez, Y., y Espín, M. 2014).

En lo referente al impacto positivo del cuidado a nivel psicológico destacan: satisfacción por ayudar a otro, mayor seguridad en sí mismo, estrechamiento positivo de las relaciones y desarrollo de la empatía (Rogelo, 2012). Igualmente, algunos cuidadores han manifestado un crecimiento espiritual y emocional a través del cuidado, lo cual les permite entender mejor algunos aspectos de la

vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia y la solidaridad (Barrantes, et al., 2007).

III.3.2 Consecuencias económicas

El cuidado de pacientes con ERC tiene un importante impacto económico en el interior de los hogares, dentro de los que destacan la dependencia económica, cambios en la disponibilidad de recursos, reestructuración en las aportaciones económicas, desprendimiento de bienes, empobrecimiento en general, lo cual es directamente atribuible al cuidado (García M., et al., 2004; Mercado-Martínez y Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez y et al. ., 2014; Ramírez , 2010).

Los gastos en bienes y servicios adquiridos para el paciente o para el cuidador, a grandes rasgos son: servicios de cuidado o de apoyo al cuidador, adaptación de la vivienda, transferencias monetarias al paciente, pago por ayudas técnicas, etc. Con frecuencia, estos gastos se cubren mediante la venta de patrimonio y el consumo de los ahorros acumulados. Las reestructuraciones económicas conllevan a conflictos entre los familiares del enfermo y las instituciones (Ramírez-Contreras, M.,2010). Generalmente, los cuidadores experimentan una reducción de la productividad del familiar en el mercado laboral (Andersson A, et al., 2002), debido a que deben abandonar el trabajo, a la reducción de horas de trabajo, a dificultades para adquirir un empleo o al incremento del estrés o cansancio. La pérdida de productividad del cuidador tiene también consecuencias a largo plazo como pensiones más reducidas y menor ahorro para afrontar la vejez y el propio cuidado (Walker A., et al., 1995). No obstante, también existen efectos positivos de carácter económico derivados del cuidado, como son las prestaciones monetarias públicas, las contraprestaciones económicas esporádicas de la persona dependiente al cuidador, el uso de la vivienda del receptor o posibles compensaciones económicas futuras a través de herencias (Rogerio, 2012).

III.3.3 Consecuencias sociales

El cuidado tiene impacto en las relaciones sociales de los cuidadores. La principal consecuencia es la alta demanda de acompañamiento de los pacientes, el cual aumenta con el tiempo. De tal manera que las tareas de cuidado orilla al cuidador a permanecer en el hogar durante gran parte de su tiempo y reducir su tiempo libre (Bittman M, et al., 2004; Mercado-Martínez y et al. ., 2014). Asimismo, existe interferencia con la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en mantener la calidad de esas relaciones y en la participación en actividades de interacción, debido a que el cuidado demanda también compromisos con instituciones de salud que conllevan a largos tiempos de espera y de trámites para tener atención médica de sus pacientes (Fast J, et al., 1999). En este sentido, se ha constatado que el cuidado suele ocasionar alteraciones en la vida familiar (Roca M, et al., 2000; Velázquez, Y. y Espín, M., 2014; Ramírez-Contreras, M., 2010).

A partir de la enfermedad, la familia tiene que tomar decisiones relacionadas con el cuidado y la atención, tales como reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo crónico degenerativo no sólo involucra a éste, sino que también, de forma fundamental, a los demás integrantes del hogar (Reyes, 2007).

Entre los aspectos positivos del cuidado en el ámbito social se encuentran: la cohesión familiar, el establecimiento de relaciones sociales y el mantenimiento de la comunidad (Rogerero, 2012).

III.3.4 Consecuencias espirituales

La espiritualidad es una dimensión explorada en cuidadores de pacientes en situación de cronicidad, pues se ha observado que la unión entre la espiritualidad y la salud es innegable. La evidencia deja ver con claridad que las prácticas espirituales, y en especial las que se realizan dentro del marco de una cultura religiosa organizada, se asocian con mejores estados de salud, menor depresión, mejores hábitos y menor mortalidad (Sánchez, B., 2004; Barrera, et al. 2006; Achury, et al. 2011).

Para Barrera, et al. 2006, el valor espiritual constituye el respaldo a situaciones difíciles, ya que proporciona orientación y sentido a la vida, genera cambios positivos para el cuidador generando así compromiso y responsabilidad para con el otro; además de sentirse útiles y aferrarse a las creencias religiosas y culturales pensando en el bienestar de la persona cuidada, y teniendo la esperanza de la recuperación del familiar. Para Sánchez, 2004 las herramientas que les provee la espiritualidad ayuda a los cuidadores de pacientes crónicos a tener la confianza en un ser superior, o en la fuerza de una relación con ellos mismos o con otros, apoya la recuperación. Barrera, et al. 2006, consideran que ser cuidador permite crecer en el campo espiritual y emocional, entender muchos aspectos de la vida con mayor facilidad y comprender el valor de la familia, de la solidaridad como la más fuerte de todas las virtudes en el cuidado.

Asimismo, se ha observado en otros estudios que cuando esta dimensión se ve afectada, se pueden generar sentimientos negativos en torno al cuidado, como culpa, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan (Sánchez, 2004; De Herrera, 2004). Las alteraciones espirituales repercuten en el cuidador en que pierden la esperanza, la confianza en el ser superior y en la fuerza de la relación con ellos mismos y con otros frente a la enfermedad de su paciente (Achury, et al. 2011).

IV. METODOLOGÍA

IV.1 Tipo de estudio

Estudio de tipo descriptivo transversal en el que se utilizaron técnicas de recolección y análisis de datos cualitativo. La investigación se realizó en el Hospital General de México, específicamente en las áreas de consulta externa, clínica de hemodiálisis y hospitalización, donde los pacientes con ERC recibían la atención. Previo al trabajo en campo se realizaron visitas para reconocer el lugar y entender la dinámica de la prestación de los servicios de salud, con el fin de posteriormente poder invitar a los cuidadores a participar en el estudio. Las entrevistas se realizaron en diferentes momentos: una primera ronda se realizó entre julio y agosto de 2016, mientras que otras se hicieron en los meses de febrero y marzo de 2017.

IV.2 Sujetos y selección de la muestra

Se seleccionaron a cuidadores informales (18 años de edad o más) de pacientes con ERC que se encontraban en tratamiento de diálisis o hemodiálisis. Los siguientes fueron los criterios de inclusión, exclusión y eliminación:

IV.3 Criterios de selección

IV.3.1 Criterios de inclusión

- ✓ Ser cuidador habitual del paciente (por tres meses o más).
- ✓ Tener 18 años de edad o más.
- ✓ Aceptar participar de manera voluntaria en el estudio.

IV.3.2 Criterios de exclusión

- ✓ Ser acompañante esporádico (no apoyar al paciente de manera permanente o habitual en alguna/s tarea/s relacionadas con el cuidado).
- ✓ Presentar alguna limitación cognitiva o de comunicación aparente que no le permitiera contestar las preguntas.

IV.3.3 Criterios de eliminación

- ✓ No aceptar ser entrevistado.

IV.4 Procedimiento de entrevista

Se llevaron a cabo entrevistas semiestructuradas con base en una guía que fue previamente piloteada en los servicios de nefrología del Hospital. Cabe señalar que estas primeras pruebas del instrumento permitieron enriquecer la guía, la cual se fue ajustando de acuerdo con los relatos de los cuidadores y los temas que fueron emergiendo en función del objetivo y la pregunta de investigación del estudio. Si bien, cada entrevista presentó sus particularidades, dependiendo del cuidador y la profundidad de la entrevista, se intentó en todos los casos abarcar los siguientes tópicos, aunque el orden en que se plantearon las preguntas varió y dependió de la dinámica de la entrevista (Anexo 1):

1. Inicio de la enfermedad del paciente.
2. Parentesco con el paciente y tipo de apoyo/cuidado que le proporciona.
3. Razones y motivos que lo convirtieron en cuidador.
4. Tipo de cuidados proporcionados.
5. Dificultades percibidas en el cuidado del paciente.
6. Decisiones sobre el cuidado del paciente.
7. La vida antes y después de ser cuidador.
8. Tiempo dedicado al cuidado.
9. Dudas y necesidades respecto a la tarea del cuidado.
10. Necesidades del cuidador.

Asimismo, se recolectaron los datos sociodemográficos (Anexo 2) y se tomaron registros de campo, como por ejemplo, descripción del lugar donde se realizó la entrevista, las actitudes y sentimientos del cuidador (gestos, llanto, enojo, etc.), los sentimientos del entrevistador, etc. (Anexo 3). Esta información sirvió para

complementar las entrevistas y situar con mayor precisión el discurso en el espacio, el tiempo y las circunstancias descritas por los entrevistados.

Las entrevistas fueron realizadas por dos investigadores del área de la salud que fueron previamente capacitados. Antes de iniciar las entrevistas, a los cuidadores se les proporcionó información sobre el objetivo del estudio y se les solicitó su consentimiento informado (por escrito) para ser entrevistados y audiograbados. Las entrevistas se realizaron en salas de espera, sin la presencia del paciente y sin acompañante. Las entrevistas se desarrollaron mientras el paciente con ERC estuvo en una sesión de diálisis o hemodiálisis, en hospitalización o en una consulta externa.

El tamaño de muestra fue por conveniencia y los participantes se seleccionaron de manera intencional. La muestra se completó hasta llegar a la saturación teórica, es decir, cuando se observó una redundancia, la misma o similar información a través de diversas formas de indagación (Mieles, Tonon y Alvarado, 2012). En este caso, el número de entrevistados donde se alcanzó la saturación teórica fue de 20 cuidadores. El promedio de duración de las entrevistas fue de aproximadamente 40 minutos.

IV.5 Análisis de datos

Las entrevistas fueron transcritas *verbatim* en *Word* en donde a cada entrevistado se le asignó un código único que no permite su identificación (Anexo 4).

El procesamiento de los datos se hizo de dos maneras: 1) Los textos impresos se revisaron en varias ocasiones y se codificaron inicialmente sobre el papel; 2) luego, estas entrevistas se procesaron en el programa ATLAS.Ti, Versión 1.0.40, donde finalmente se generaron los temas, subtemas y categorías de análisis. El ATLAS.ti se utilizó para importar las transcripciones, a partir de las cuales se realizó la respectiva codificación y categorización mediante la identificación de pasajes de texto sobre un tema, el cual se relacionó con un código. Esta modalidad de análisis permite al investigador extraer conclusiones acerca de los sujetos y los nexos entre características, elementos o dimensiones de los casos estudiados.

Se recurrió al análisis de descripción interpretativa de las entrevistas. Este análisis se apoyó de técnicas de análisis temático que es definido como un método cualitativo para identificar, organizar en detalle y reportar patrones o temas a partir de una cuidadosa lectura y re-lectura de la información, con el fin de inferir resultados que propicien su adecuada interpretación (Braun y Clarke, 2006). A través de este análisis se puede identificar, establecer e informar sobre temas y estructuras que expresan las experiencias, significados y realidades de los sujetos. El proceso analítico debe ser amplio y sistemático pero no rígido. Los datos se organizan en un sistema derivado de ellos mismos y se fragmentan en unidades significativas que deben mantener su conexión con el conjunto de información (Mieles, Tonon y Alvarado, 2012).

El marco epistemológico-metodológico para la descripción interpretativa conlleva a tres supuestos; 1. La descripción cualitativa es una alternativa "categórica" de investigación, esto es, el método ya existe, solo que es desconocido; en esto se opone a las alternativas "no categóricas" o adaptaciones de la fenomenología, teoría fundamentada y etnografía a la investigación en enfermería; 2. Los estudios descriptivos cualitativos son menos interpretativos que la "descripción interpretativa", esto es, en aquellos no se requiere que los investigadores se muevan de los datos; 3. Los investigadores no requieren un tratamiento conceptual u otro modo abstracto para abordar los datos. Debe haber un criterio de validez que impida el simple juego de opiniones o la libre asociación de ideas (Aguirre & Jaramillo, 2015). El criterio parte de la fidelidad al hecho, lo que garantizaría su estatus de hecho ontología y la posibilidad de acceder a él de modo válido epistemología a través de un proceso que exige rigor metodológica. (Sandelowski, 2000).

Las transcripciones se codificaron siguiendo las técnicas de la Teoría Fundamentada propuesta por Strauss y Corbin (2002), la cual consta de los siguientes pasos (Anexo 5):

1. Codificación abierta: Proceso analítica por medio del cual se identifican conceptos y se descubren en los datos sus propiedades y dimensiones.
 - ✓ Fenómenos: Ideas centrales en los datos, representadas en conceptos.

- ✓ Conceptos: Basamentos fundamentales de la teoría.
 - ✓ Categorías: Conceptos que representan fenómenos.
 - ✓ Propiedades: Características de una categoría, cuya delineación la define y le da significado.
 - ✓ Dimensiones: Escala en la cual varían las propiedades generales de una categoría y que le da especificaciones a la categoría y variaciones a la teoría.
 - ✓ Subcategorías: Conceptos que pertenecen a una categoría que le dan claridad adicional y especificidad.
2. Codificación axial: Proceso de relacionar las categorías a sus subcategorías. Denominado "axial" porque la codificación ocurre alrededor del eje de una categoría y enlaza las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones.
- ✓ Paradigma: Herramienta analítica diseñada para ayudar a los analistas a integrar la estructura con el proceso.
 - ✓ Estructura: Contexto condicional en el que está situada la categoría.
 - ✓ Proceso: Secuencia de acciones/interacciones pertenecientes a los fenómenos a medida que evoluciona el tiempo.

IV.6 Consideraciones éticas

La presente investigación se encuentra en la clasificación sin riesgo de la Secretaría de salud, en donde se sostiene que estos estudios deben emplear técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta (Secretaría de salud, 1987).

El proyecto del cual forma parte este estudio fue revisado y aprobado por las Comisiones de Investigación y Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de México, con el registro: FMED/CI/SPLR/065/2015 (Anexo 6). Asimismo se sometió a revisión del Comité de Ética y de Investigación del Hospital General de México con el registro: DI/16/105-B/03/101 (Anexo 7).

La participación fue voluntaria y se basó en la confidencialidad y el anonimato, que se garantizó por medio de la firma del consentimiento informado de esta investigación (Anexo 8).

V. RESULTADOS

Los resultados del estudio se organizaron en tres secciones. En primer lugar, se hace una descripción sociodemográfica de la población estudiada. Luego, se describe la manera en la que se decidió o determinó ser cuidador del paciente con ERC y se describe el tipo de apoyos proporcionados. Por último, se hizo un análisis de las experiencias del cuidado y su impacto en la salud, la economía y las redes sociales.

V.1 Descripción sociodemográfica de los cuidadores y tiempo dedicado al cuidado

Del total de entrevistados, la mayoría fueron mujeres con una edad promedio de 49 años. Casi todas estaban casadas o en unión libre, eran trabajadores por cuenta propia y tenían primaria completa o secundaria completa. En la mitad de los casos, la relación filial era madre o padre de los pacientes, quienes tenían una edad media de 39 años. En 16 casos, los cuidadores vivían con los pacientes. Doce de ellos consideraron como regular su estado de salud al momento de la entrevista (Tabla 2).

El conjunto de cuidadores llevaba aproximadamente 2.4 años apoyando a sus familiares, con un promedio de 13 horas al día, aunque los cuidadores indicaron estar “siempre disponibles.” Prácticamente, el tiempo libre es en las noches, por lo que los participantes consideran que tienen un trabajo de “tiempo completo”:

“Pues yo creo que unas 18 horas, cuando me toca ir a trabajar y cuando no trabajo las 24 horas, todo el día.” C1_M_42_HA.

“Pues muchas horas...por ejemplo, en la mañana a las 7 ya le estoy poniendo su sonda, a las 12 otra vez, a las 4 otra vez, a las 8 otra vez y a las 11 otra vez... casi todas horas.” C5_M_57_M.

“Todo el día estoy con ella.” C8_M_59_M.

“Yo siento que todo el día estoy al pendiente de él.” C10_M_45_ESA.

“¿Te soy honesto?, casi todo el día, porque me quedo con ella casi

todo el día, desde las nueve hasta las casi seis, siete de la tarde.”
C20_H_18_HO.

Tabla 2. Características Sociodemográficas de los cuidadores

Características	N (%)
Sexo	
Mujer	15 (75)
Hombre	5 (25)
Edad, media	49.1
Estado civil	
Casado/unido	13 (65)
Soltero	1 (5)
Viudo	4 (20)
Divorciado/separado	2 (10)
Ocupación actual	
Trabajador doméstico	4 (20)
Trabajador por cuenta propia	13 (65)
Otra	3 (15)
Escolaridad	
Ninguna	1 (5)
Primaria completa	8 (40)
Secundaria completa	10 (50)
Preparatoria	1 (5)
Parentesco con el paciente	
Madre/Padre	10 (50)
Cónyuge/pareja	4 (20)
Hijo(a)	3 (15)
Otro	4 (15)
Edad paciente, media	39.0
Vive con el paciente	
Sí	16 (80)
No	4 (20)
Autopercepción del estado de salud	
Bueno	6 (30)
Regular	12 (60)
Malo	2 (10)

Fuente: Elaboración propia con base en datos recolectados en campo.

Desde sus propias experiencias, la labor de cuidado inicia una vez que el paciente recibe el diagnóstico y requiere de acompañamiento para las sesiones de diálisis y hemodiálisis, los cuidadores indicaron que la necesidad del cuidado se intensifica a medida que la enfermedad progresa y se hace cada vez más crónica. A su vez, la pérdida de autonomía de los pacientes hace que en muchas ocasiones la toma de decisiones acerca del tratamiento, medicamentos y otros

aspectos de la vida del paciente sea asumida por el cuidador. Cuando se puede, estas decisiones se toman de manera compartida entre el paciente-cuidador o entre paciente-cuidador-familia, tal como se ilustra en los siguientes relatos:

“Ella me pregunta a mí, o sea, estamos las dos involucradas, lo platicamos. Sólo nosotros dos, somos su mamá y ella.” C7_M_51_M.

“Ahora si tratamos de estar en contacto también para que no haya problemas con cuestiones de que tú tomaste una decisión equivocada o cuestiones así, entonces tratamos de estar todos en contacto para que no pase eso.” C11_M_35_HA.

“Él, él en su persona y pues yo lo secundaría en la decisión que él quisiera tomar. Sí, porque no, no está discapacitado mentalmente, porque él puede tomar la decisión. Ya yo lo apoyaría.” C13_M_67_HNA.

Otros cuidadores mencionaron que son ellos, principalmente, quienes toman las decisiones concernientes al paciente:

“Sí, sí digo definitivamente yo soy la que pesa más mi palabra ¿no? porque yo soy la que estoy más con ella.” C1_M_42_HA.

Ahora sí que en, entre los dos, pero casi toda la responsabilidad cae en mí.” C3_H_41_ESO.

Entre tanto, otros dejan que sean los pacientes quienes decidan por ellos mismos:

“Entonces pues yo le respeto su espacio de él, porque así debe de ser, yo no puedo mandar en él, no en muchas cosas ¿sí?” C1_M_72_M.

“Pues ni modo, si ella así lo decide pues tengo que ayudarla, pues como ya es mayor de edad, ella toma la decisión.” C5_M_57_M.

V.2 Designación del cuidador, ¿Cómo se llega a ser cuidador informal? y consecuencias inmediatas.

La manera en la que se llega a ser cuidador varió entre los entrevistados, lo cual dependió de las condiciones de salud del paciente, la relación con ellos y los recursos individuales y familiares para soportar el apoyo. En casi todos los casos, el

cuidado se da de manera inesperada y repentina; a veces, son los médicos y el personal de salud quienes advierten de la necesidad de atender con carácter urgente al paciente, debido a sus desfavorables condiciones de salud. La rápida progresión y deterioro de la salud de los pacientes obligan a que el cuidado deba ser proporcionado desde el momento en el que éstos comienzan a recibir tratamientos, como la diálisis y hemodiálisis. Es poco común que las familias y los pacientes puedan organizarse con anticipación ante las nuevas demandas.

El vínculo familiar y consanguíneo es determinante para ser un cuidador. De esta manera, ser cuidador no se cuestiona, simplemente es un “deber” que se asume por el simple hecho de los lazos filiales:

“Pues yo como su mamá la cuido, pues tú tienes que verla, pues qué, pues porque soy su mamá.” C5_M_57_M.

Además, la ayuda que se proporciona hoy puede significar un apoyo en el futuro para el mismo cuidador, quien a veces se pone en los zapatos del paciente:

“...porque en primera, pues es mi hermano y como todos nos peleamos pero ahí estamos ¿sí?...yo me considero no ser una persona de malos sentimientos porque otra fuera, sabes que estás malito, ¡adiós hermano vete a ver quién te ayude!, veo de que está malo ¿cómo no echarle la mano? Y si le digo pues ahora por él y mañana por mí.” C13_M_67_HNA.

Cuidar del familiar, implica renunciar a una rutina y retomar otra totalmente diferente. Incluso, una de las entrevistadas mencionó haber dejado las labores de su propio hogar:

“Yo pues dejé a mis hijas allá porque pues una tenía diecisiete años, la otra tenía cómo diez, otra como quince años... aquí pues debe de ser un una persona mayor de edad para hacerse responsable, ... para ver lo que le van a hacer ¿no?” C4_M_51_M.

“...Ahorita dejamos a unos pequeños no sabemos ni cómo están..., dejamos a una de trece años, la niña, otro tiene dieciséis y el otro tiene veintidós, dejamos, ahora sí, pues allá, todo tirado...No hemos ido.” C15_H_45_P.

Un rasgo observado entre los cuidadores entrevistados fue su compromiso incondicional, disposición para el cuidado, solidaridad, actitud altruista y empatía con el paciente. El tiempo que se requiere para la recuperación del paciente no se cuestiona, pues lo importante es velar por su bienestar. Así lo manifestó una de las cuidadoras:

"...yo ya se lo dije, yo te voy a ayudar, siempre que tú me necesites voy a estar contigo." C7_M_51_M.

Generalmente, los cuidadores pertenecen a la red familiar más cercana del paciente. Es así como las madres cuidan de sus hijos (y viceversa) y los cónyuges a sus parejas. Cuando alguna de estas no está disponible, suelen ser los hermanos, tíos o primos, quienes desempeñan este rol. No obstante, algunos participantes refirieron que los pacientes fueron abandonados por sus parejas o sus familias, motivo por el cual se convirtieron en cuidadores:

"Yo me vine de los Estados Unidos y me hago cargo totalmente de ella porque después me hablaron sus familiares... pues yo me imagino que ellos no, no querían hacerse cargo o no podían, no sé." C3_H_41_ESO.

*"...y luego pues ella fue casada,... en la primera etapa estuvo a cargo su esposo pero ya, ya su esposo este la abandonó... Pues este, bueno yo de hecho pues no tengo tiempo para hacer mis actividades, pero pues como se trata de mi hija pues ahora sí que tengo emplear el tiempo necesario, porque tampoco puedo por decirles ¿sabes qué? pues ahí te las arreglas, porque pues yo creo que no se vale, ¿no?..."
C18_H45_P.*

V.3 Tipos de cuidado proporcionado.

El apoyo que proveen los cuidadores son de diferente índole: emocional, instrumental, informativo, económico. En muchos casos, el apoyo se extiende a todos los ámbitos, debido a la elevada dependencia de los pacientes con ERC, lo cual convierte a los cuidadores en el soporte y punto de contacto del paciente con las familias, los servicios de salud y la comunidad en general.

V.3.1 Apoyo emocional

El apoyo de tipo afectivo es altamente valorado por los cuidadores, quienes consideran que el acompañamiento con cariño puede ayudar a “aliviar” las situaciones de estrés a las que constantemente se ve sometido el paciente. Desde el punto de vista de los cuidadores, el apoyo emocional es fundamental tal como se lee en los siguientes testimonios:

“Pues pienso que si le doy cariño, le doy amor, le doy confianza, va estar mejor...”C8_M_59_M.

“Pues cariño, amor, que la abracen, yo creo que eso le hace bien, siempre se lo digo...” C7_M_51_M.

Continuamente, los cuidadores proveen contención a sus familiares por medio de consejos y proporcionando ánimo y certeza de que estarán bien para que no desfallezcan cuando se sienten tristes o deprimidos por su enfermedad, haciendo énfasis en que saldrán de la situación y en un futuro estarán mejor:

“...yo cómo le he dicho, tú no tengas inseguridad de ti mismo, tú te debes de enseñar a tener tu seguridad, a decirte, voy a salir adelante porque voy a salir adelante y voy a salir adelante. Tú debes de tener tu autoestima hijo, de valorarte a ti mismo y decir adelante, adelante, adelante, adelante o sea, yo le doy muchos consejos.” C1_M_72_M.

“Le digo que estamos bien, que ella va bien, todos vamos bien, pues un día menos, esperado que ella salga y nos podamos juntar todos.” C4_M_51_M.

En los testimonios fue recurrente todo tipo de apoyo emocional a los pacientes con el fin de que ellos “le echen ganas” y no pierdan las esperanzas en su recuperación:

“La apoyo sentimentalmente para que ella también le siga echando más ganas.” C12_H_31_PR.

“Tratamos de que nos vea que queremos ayudarlo para que él, le eche un poco más de ganas.” C11_M_35_HA.

“Sí, le digo mira, tú échale ganas, tú no te deprimas, aquí estamos, yo, tu familia, tus amigos que te rodean, apoyándote, ¡qué más quieres!, bien consentida que estás últimamente...” C12_H_31_PR.

Una forma frecuente de apoyo emocional también consiste en buscar actividades que le interesen al paciente o centrar la atención en lo que ellos hacen para distraerlos de las preocupaciones que les genera la enfermedad:

“...convivimos, reímos, me lo llevo a pasear... por eso me lo llevo, para que se anime.” C1_M_72_M.

“A él le gusta su música y yo lo apoyo en la música, aunque yo me lleve cargando a los chavos y me lleve cargo su guitarra y todo yo ando con él en lo que le gusta.” C1_M_72_M.

“Trata una de decirle, oye, ¿Cómo estás?, ¿Cómo te sientes?, ¿Cómo dormiste? ¿Ya te paraste? ¿Qué vas a hacer de comer?, ¿Qué van a hacer? o ¿Qué van a comer?, así ella ve que estoy al pendiente.” C7_M_51_M.

V.3.2 Apoyo instrumental

Este tipo de apoyo es el que mayormente fue reportado por los cuidadores. Puede ser por el alto grado de dependencia de los pacientes, lo cual genera una notable carga, que se traduce en un importante esfuerzo físico y de tiempo. El apoyo instrumental va desde tareas necesarias para sobrevivir como dar de comer a los pacientes, hasta la asistencia en sus tratamientos de sustitución renal.

Uno de los aspectos que se ve alterado en la rutina del cuidado de los pacientes con ERC es la alimentación, lo que implica que las familias deban preparar cuidadosamente el menú, el cual difiere de los alimentos consumidos por los demás miembros del hogar. Aunque es una labor permanente que deben hacer los cuidadores, muchas veces esto genera sobre carga de trabajo y en ocasiones tensión entre los pacientes, quienes se resisten a comer lo que se les ha preparado:

“A las seis de la mañana me levanto le doy su, un licuado, como a las ocho le doy su desayuno...la comida se la tengo que llevar a la cama

porque no camina desde que le pusieron el catéter.” C2_M_42_HA.

“...ya le doy de desayunar..., y luego ya hacer de comer y luego a darle de comer.” C4_M_51_M.

“...luego no se quiere comer la comida que le hago, el pescado, le hago el pollo, le hago las cosas que debe de comer, pero luego no se las come, entonces pues le tengo que dar de comer...” C7_M_51_M.

Por otra parte, la mayoría de los cuidadores han ayudado con el aseo personal a los pacientes, por lo menos una vez, siendo más frecuente al inicio de la enfermedad, cuando el catéter es instalado, cuando ha habido algún tipo de complicación, como infecciones o cuando las condiciones clínicas de los pacientes no les permite valerse por sí mismos. El apoyo con el aseo incluye bañarlos, cortarles el cabello, cortarles las uñas y rasurarlos:

“Pues cuando tuvo lo de la peritoneal aquí en el Hospital lo tuve que bañar; también con el catéter pues le ayudaba yo.” C1_M_72_M.

“... la ayudaba a bañarse cuando tenía el catéter, porque pues no se podía bañar sola...” C4_M_51_M.

“Cuando se ha sentido medio debilucho necesitó ayudarlo a bañarse...” C10_M_45_ESA.

“la ayudo pues en todo, ahora sí que desde su higiene personal, en todo, ahorita últimamente, bañarla, acompañarla al baño...” C12_H_31_PR.

“Yo lo bañaba, yo lo limpiaba y... cómo sé cortar el cabello déjame te voy a cortar el cabello, ándale te rasuro, ¿eh? las uñas de los pies, las uñas de las manos, ándale eh ya te lavé todas las sábanas de tu cama hasta las almohadas...” C13_M_67_HNA.

“A veces le ayudo a bañarse, a veces lo rasuro, le corto el cabello, lo inyecto, le corto las uñas...” C19_M_59_ESA.

Los cuidadores acompañan a los pacientes al hospital de forma permanente, ya sea para una cita de control, para recibir los tratamientos o en las hospitalizaciones. La funcionalidad de los pacientes con ERC se ve seriamente comprometida, haciendo necesario de un acompañante para desplazarse. Esta

dependencia va en aumento, conforme avanza la enfermedad:

"Yo la traigo, yo la llevo, yo le ayudo a caminar..." C4_M_51_M.

"Le cuesta trabajo caminar, a veces tiene un tic, desde cuando salió aquí, su última vez cuando la metimos aquí, salió con un problema de dolores así como que nerviosismo, entonces yo la llevo y la traigo." C20_H_18_HO.

"Últimamente que ella ya no puede caminar ya bien, ya ve que sus huesos ya no les ayudan, lo normal y, o sea, ha sido de ahí paca que batallamos en el hecho de traerla, en donde ella vive todavía hay calles que son de terracería...le fabricamos un carrito mira, aquí lo tengo adentro. De su casa al camión, este la bajamos cargando y ya pues el carrito me lo traigo en el camión y ya aquí todo es, es banqueta se mueve bien y no está pesado él, más que nada para que su mamá se aguante el carrito." C12_H_31_PR.

Los apoyos instrumentales también incluyen: poner la sonda para la diálisis peritoneal, recordar al paciente las horas y dosis de los medicamentos, así como suministrar los mismos, como lo relataron los siguientes cuidadores:

"Yo me..., me levanto y lo primerito que le hago es... ponerle la sonda." C5_M_57_M.

"Yo sé, se lo, le pongo en una hojita con letras grandes todo lo que se tiene que tomar en la mañana y en la noche, la presión tomársela y apuntarla." C6_M_79_HNA.

"Los medicamentos Eh... de veces se le olvidan, por eso se le tiene que estar... ahí recordando, te vas a tomar esto o... me llevo a salir y le digo a mis hijos, le acuerdan a tu papá que... se tiene que tomar el medicamento, aunque todavía no está muy de edad, pero luego se le olvida o no sé..." C10_M_45_ESA.

"Le doy su medicamento, le... reviso sus pies, que no tenga grietas, prácticamente en todo...yo con mi esposo le digo tengo tres años y no he faltado a ninguna de sus citas ni aquí, ni en hemodiálisis, ni en lo de la presión, estoy yendo al hospital, otro hospital para ver lo de sus ojos, tampoco tengo ninguna falta." C19_M_59_ESA.

Adicionalmente, los cuidadores solicitan las citas médicas, hacen filas en los hospitales para la obtención de fichas médicas, compran los medicamentos

y asisten a reuniones informativas y de capacitación relacionadas con el cuidado de los pacientes.

V.3.3 Apoyo material

El apoyo económico es uno de los tipos de apoyo más reconocidos en el cuidado de los pacientes con ERC. En el caso de los cuidadores entrevistados se pudo notar que los hombres, además de asistir al paciente, son los que se hacen responsables de proveer los recursos económicos para llevar a cabo los tratamientos o para la compra de medicamentos. Las mujeres, por su parte, reciben dinero de otros miembros de la familia, ya sean sus esposos, hijos o hermanos.

El pago de los servicios de terapia de sustitución renal y los medicamentos que requieren los pacientes son de los gastos más fuertes que refieren tener los cuidadores. Es también un tipo de cuidado que ofrecen muchos de ellos con serias limitaciones o en condiciones de endeudamiento o préstamos para poder brindarlo. A continuación, algunos testimonios que sustentan lo difícil que les representa dar este tipo de apoyo para algunos de ellos:

"Pues pagar el tratamiento, las hemodiálisis, los medicamentos es lo más difícil." C9_M_51_M.

"o sea todavía ni me gano el dinero cuando ya lo tengo gastado porque es para su hemodiálisis o medicamento." C1_M_42_HA.

"Pues la trato de ayudar cuando tengo y hora yo pago esta, ora tu paga esa o... o los estudios por que los estudios son cada rato, cada rato, cada rato..." C7_M_51_M.

"Si le recetan un medicamento pues tengo el dinero pues lo compro, si no nos esperamos a ver cómo le hacemos." C4_M_51_M.

Ya tenía un mes que se lo habían pedido y no lo habíamos podido comprar su medicamento... pedimos prestado a mi amiguita de la tienda." C7_M_51_M.

...hoy pues empeñé un horno de microondas para completar para la hemodiálisis, pero si no cómo le hacemos, pues si no se la hace y luego se pone más mala." C7_M_51_M.

“Ahorita para pagar todo esto que se ha tenido que hacer desde que se enfermó pues pagamos con una tarjeta que él tiene de Coopel y está full...” C13_M_67_HNA.

Con el paso de la enfermedad, los pacientes pierden sus empleos y fuentes de ingresos económicos, haciéndolos dependientes no sólo funcionalmente, sino también desde el punto de vista económico, a tal punto, que los cuidadores y sus familias deben asumir los gastos de servicios, transporte, ropa y comida (tanto en la vivienda como fuera de ella, cuando se acude a una cita médica):

“Hasta de vestimenta porque me llegó con lo que traía puesto nada más, le empezamos a comprar ropita...” C6_M_79_HNA

“También le apoyo en sus cuidados personales y de comida.” C13_M_67_HNA.

“Pasamos a desayunar y luego ya, ya después nos venimos para, para que ya entre. Pues también pasar a que coma en la salida, llevarla a que coma algo y pues ya ahí, ya, ya nos vamos.” C12_H_31_PR.

“Más problema mientras ella esté internada o esté aquí en su tratamiento, le doy lo que ocupa y pues yo soy el que genero el dinero y pues si no trabajo pues no tengo...” C3_H_41_ESO.

“En pasaje igual, estoy pagando más porque está más retirado.” C3_H_41_ESO.

Dado que muchos de los cuidadores no perciben ingresos económicos un aporte para sus pacientes es a través del alojamiento en sus casas, lo que a su vez les facilita el cuidado, dada la cercanía:

“...definitivamente él llegó a vivir ahí conmigo hace 6 años y ya llegó muy mal, ya al grado de no, pues no poder trabajar...” C6_M_79_HNA.

“Ya se había juntado...pero ella se molestó y se fue, se fue a su casa con su mamá. Hasta ahorita ya vive con nosotros.” C9_M_51_M.

“Pues no paga renta porque está conmigo, lo cuido y lo asisto en mi

casa.” C13_M_67_HNA.

“Sí, ahorita está, está en la casa de nosotros,, entonces está más fácil cuidarla.” C18_H_45_P.

Algunos cuidadores aprovechan el tiempo que permanecen en el hospital para realizar alguna actividad que les represente un mínimo ingreso, tal como lo expresaron dos de las entrevistadas:

“...luego, pues nos ponemos a bordar ahí, pues ahí vamos sacando, aunque sea para el pasaje.” C4_M_51_M.

“Pues saco a vender mis gelatinas y ya con eso uno se ayuda uno para pagar los pasajes, aunque luego cuando alguien no trae comida, también les doy aquí a ellos.” C17_M_51_M.

V.3.4 Apoyo informacional

El apoyo cognitivo que los cuidadores ofrecen es clave para garantizar la adherencia a los tratamientos y a las recomendaciones médicas en relación con los estilos de vida saludable y la alimentación. Los cuidadores se convierten en la fuente de traducción entre los servicios médicos y el paciente. Son ellos quienes generalmente reciben las indicaciones terapéuticas, las dosis de medicamentos a suministrar, el manejo de efectos secundarios, etc. No obstante, en este estudio, este tipo de apoyo fue poco reconocido y mencionado por los cuidadores.

V.4 Las consecuencias del cuidado a partir de las experiencias de los cuidadores informales

Las consecuencias del cuidado se han abordado desde distintas perspectivas, en su mayoría la investigación entorno al tema aborda los aspectos negativos que la tarea del cuidado tiene en sobre los cuidadores, y de manera positiva en los pacientes en beneficios de acceso y asistencia en el tratamiento. Sin embargo, en esta investigación se rescata la experiencia de los cuidadores en ambos sentidos.

V.4.1 Consecuencias sobre la salud

El cansancio y el desgaste son elementos recurrentes entre los cuidadores, independientemente del sexo y la edad que tengan. Los síntomas más comunes son el cansancio y agotamiento general, dolor muscular, dolor de cabeza, dolor en los pies, entre otros. Los cuidadores disponen de poco tiempo para relajarse, ya que casi todo el tiempo están en función de lo que sus familiares necesitan o de acompañarlos a sus citas médicas. Algunos entrevistados así lo señalaron:

"Ya me siento cansada, ya de repente no me puedo sostener, porque aparte mis jornadas son largas; vengo así tempranísimo y hay veces que me quedo hasta el otro día y de ahí llego a mi casa y báñate y vete a trabajar." C1_M_42_HA.

"Me levanto cansado, no quisiera ni levantarme, pero pues al pensar ya en eso, ya se me quita el sueño y vámonos..." C3_H_41_ESO.

"Quisiera descansar, descansar un ratito de todo." C3_H_41_ESO.

"Fui al doctor por un dolor que me pega en esto de acá [señala la espalda], pero me dijo que es cansancio muscular." C4_M_51_M.

"Me da mucho cansancio, me canso, me duelen los pies, de repente me duele la cabeza..." C5_M_57_M.

"Las venidas aquí (al Hospital) que es lo más cansado ¿no? son muchas horas de estar aquí, eso es lo que se me hace más este... cansado, pero... ya tengo ahorita cómo desde el año fin desde el año pasado que me hice a la idea de que no voy a pensar que me canso." C6_M_79_HNA.

"Yo al menos en lo personal siempre estoy muy tensa, pero ando con el cuerpo muy adolorido y, además, siento que también es por lo mismo ¿no? de que siempre estoy así con la tensión de que él está mal..." C11_M_35_HA.

"Estoy mala de mi pierna, me duele mi brazo, no sé si es por toda la presión que tengo. Que me duele mi estómago, que ya me da gripa seguido." C19_M_59_ESA.

La carga para la salud que conlleva el cuidado también se conjuga con condiciones de salud deterioradas que los cuidadores ya traen desde hace

tiempo atrás y que se complejizan debido, entre a otras cosas, al poco tiempo del que disponen para atender sus propias necesidades de atención médica:

"Tengo una enfermedad que se llama neuralgia del nervio y pues el estrés y los cambios de temperatura me dañan mucho eso y cuando a mí se me inflama el nervio pues no me lo quitan el dolor para nada y son estaciones de 3, 4 meses." C1_M_42_HA.

"...físicamente también no estoy muy bien, traigo marcapaso, no estoy muy bien tengo 79 años, entonces pues sí, es difícil, es difícil..." C6_M_79_HNA.

"Yo soy diabética y hipertensa. Ya tengo 10 años." C7_M_51_M.

En cambio, otros participantes, mencionaron tener problemas por comer fuera, cuando van con los pacientes a las consultas médicas:

"He tenido infecciones por comer en la calle, luego a veces yo creo la comida no está bien o no sé... deajo de lado mi salud, ya hasta que me siento muy mal es cuando iré al médico, pero me deajo así o tomo algún medicamento y ya." C3_H_41_ESO.

"Por el estrés, mal comida, gastritis, colitis, todo, cuando viene uno por acá, pues no come." C5_M_57_M.

Algunos cuidadores modifican sus estilos de vida y hábitos de alimentación a partir de lo que han aprendido sobre los cuidados para evitar enfermedades renales, tal como lo comentó una de las participantes:

"Nosotros ya nos acostumbramos a no comer sal, hasta luego a veces si comemos en la calle y le ponen sal a la comida, ya hasta lo siente uno salado." C3_H_41_ESO.

En relación con la salud mental, los cuidadores experimentan signos y síntomas diversos, como estrés, depresión, ansiedad, hasta insomnio y pánico. La mayoría de los entrevistados reconocen abiertamente los sentimientos negativos que les generan el cuidado y lo que les produce ver a sus familiares enfermos:

"Me la llevaba yo más tranquila, ahora no, ahora es puro estrés, puro

estrés, puro estrés, puro estrés.” C1_M_72_M.

“Pues si se estresa uno, si se pone uno triste ya, pero hay que salir adelante.” C9_M_51_M.

“Si se estresa uno, o sea, por esa parte así tantos días como que si te estresa” C10_M_45_ESA.

“Estoy en una depresión súper fuerte, eso lo sé yo.” C2_M_42_HA.

“Hay veces que es muy pesado cargar todo uno, ya cuando llego a la casa, ya es cuando me descargo, chillo todo lo que quiero porque si me duele verla así.” C7_M_51_M.

“Pues la verdad muy triste porque, aunque uno le trate de echar ganas enfrente de él y demás o sea el sentimiento pues no lo puedes quitar, es algo que es difícil de superar” C11_M_35_HA.

“Me he olvidado de que luego me siento mal, que, pues la verdad ha de ser la presión, tristeza, lo que sea, ¡es muy horrible, es muy horrible!” C14_M_57_M.

“De repente entramos cómo que en crisis y miedo. Nos aborda el pánico...” C2_M_42_HA.

“Más que nada presionado y luego a veces a la mejor hasta me da insomnio, no sé, si porque en sí duermo poco, ahorita hay veces que he estado dormido, yo creo que acaso unas tres horas.” C3_H_41_ESO.

“No me gusta ver así a mi esposo como que si me deprime mucho.” C16_M_18_ESA.

Pese a las sensaciones previamente descritas, los cuidadores también refieren sentimientos positivos que el cuidado les representa. En palabras de los cuidadores:

“De mi persona yo te digo yo me siento bien, me siento bien, ¿por qué? Porque pues será que estoy haciendo bien, yo me siento satisfecha con poder ayudar, de poderle brindar lo mejor de mí.” C1_M_72_M.

“Me siento bien, porque digo, creo que de esto va a ser hasta que Dios lo permita y creo va a ser algo que me va a dejar vivir tranquila, sin remordimiento.” C11_M_35_HA.

"Pues yo me siento contento, bien, tranquilo por darle un apoyo a mi prima." C12_H_31_PR.

"Pues me siento bien, me siento bien porque yo en los momentos en que él estuvo más grave, me lo reportaban mal, dije Dios mío perdóname si algo le hice a mi hermano mal, entonces quiero remediarlo." C13_M_67_HNA.

"Pues me siento bien cuidarla porque sé, la estoy viendo cómo va... la estoy viendo que está bien." C4_M_51_M.

"Pues yo me siento más a gusto con él porque así con ella cómo que no le tengo confianza, porque ella es como que más distraída, cómo que comen más chucherías y él tiene que tener su dieta, entonces yo me siento más a gusto con él." C9_M_51_M.

"Para sacarla más adelante porque pues ahora sí que ella me ve y se siente con más fuerzas." C2_M_42_HA.

V.4.2 Consecuencias económicas

Quizá las consecuencias económicas son las que tienen un mayor impacto en los cuidadores, ya que muchos de ellos deben retirarse del mercado laboral, deben reducir sus horas de trabajo o simplemente se tienen que dedicar al mercado informal, para tener un recurso para subsistir:

"Pero a raíz de que él está enfermo yo no puedo ya trabajar ¿por qué? Porque tengo que traerlo aquí, tengo acá, tengo que estar allá entonces no puedo." C1_M_72_M.

"Yo estoy dejando de trabajar tres días a la semana, solamente estoy con dos días, con lo poquito que saco ahí es para ella, así íntegro para todo lo que necesita y, aun así, no pues obvio no me alcanza." C1_M_42_HA.

"La mera verdad pues no puedo trabajar, sino ¿Quién la trae, ¿Quién la lleva?." C4_M_51_M.

"Como uno trabaja por día, le pagan por día, ... te afecta ya es un día que ya no se va a recibir dinero." C12_H_31_PR.

"Este yo trabajo en el campo, pues bueno trabajar entre comillas porque pues ahorita no estoy trabajando, entonces estoy alejado de mis labores por estar aquí con ella sí. Eso pues sí nos está llevando a la

ruina, porque tarde que temprano pues no voy a tener ni pa' los pasajes." C18_H_45_P.

"Tenía una estética y pues ya no la abro, entonces como ya no abro la estética pues se ha ido mucha gente. A la mejor hay clientes pues que llegan y me tocan y pues si yo tengo tiempo los atiendo, sino pues espérate ven en media hora, entonces pues hay quienes regresan, pero hay quienes ya no." C19_M_59_ESA.

Tal es la precariedad económica que los cuidadores se han visto en la necesidad de vender o empeñar sus propiedades y pertenencia, y en determinadas ocasiones se van a vivir a la casa de sus parientes con el fin de ahorrar dinero o porque simplemente ya no les quedan recursos:

"Con decirte que ahorita, yo todas las alhajas que tenía las tuve que ir empeñando, empeñando todo, ya perdí todo, ya perdí mis alhajas, todo lo que tenía, pero prefiero la vida de él." C1_M_72_M.

"Aquí son los gastos muy fuertes, se gastan en casa hasta diez mil pesos mensuales, entonces uno jala, estira, vas pa'ca, vas pa'lla, y pues yo tuve que dejar mi departamento. Ahorita yo vivo con mi mamá, ahí tengo todas mis cosas amontonadas." C1_M_72_M.

"Si pues tardamos dos años con una, con una familiar de mi primo y ya de ahí este, ya ahorita rento aparte pues, ya rentamos aparte pues yo y ella" C4_M_51_M.

Cuando el cuidador no puede hacerse cargo de los gastos económicos del paciente y los propios, entonces se recurre a la ayuda de familiares:

"Yo les pido ayuda a mis hermanos y mis hermanas. Ellos me ayudan lo que más pueden, pero a veces que no, no alcanzan los dineros..." C1_M_72_M.

"Mis dos hermanos son los que me ayudan también económicamente, lo poco que podemos aportar, porque de no ser así yo no sé cómo le haría para poder sacar adelante a mi mamá yo sola." C2_M_42_HA.

"Unas hermanas les da dinero o yo luego. A veces tengo que conseguir con mis hermanos, porque luego, a veces, dejo de trabajar mucho tiempo." C3_H_41_ESO.

"Si hay un medicamento que me sale muy caro, pues hablo con mis

hijos, pues ellos dicen, no pues nosotros le vamos a conseguir para mandarle, para que le compre el medicamento que le recetan.” C4_M_51_M.

“Pues sus hermanos, bueno tiene algunos hermanos en Estados Unidos, ellos son los que nos están, bueno ahorita nos están apoyando con lo económico” C16_M_18_ESA.

“Una de mis hijas es la que me ayuda un poco cuando ya me veo muy ahorcada, pues ya me echa la mano.” C19_M_59_ESA.

Pero también hay casos extremos, donde los cuidadores, a falta de otros apoyos, deben pedir dinero y donaciones de terceros, como lo plantearon estos entrevistados:

“Si yo tuviera un trabajo que voy a andar pidiendo aquí o acá, pues no...yo creo que todos los que andamos aquí pues nos quejamos de lo económico.” C1_M_72_M.

“Luego vivimos de la caridad, de lo que me dan o me prestan.” C3_H_41_ESO.

En determinados casos, existe un apoyo por parte del Hospital, en donde después de un estudio socioeconómico se exenta de los pagos a ciertos pacientes, lo cual representa un alivio para muchos de ellos, aunque esto sea una medida temporal:

“A él le dieron un año exento en el 2013 y yo le volví a pedir el exento a la doctora.” C1_M_72_M.

“Estuvo exento dos años. Ese dinero se pudo ir guardando para ahorita que se paga.” C12_H_31_PR.

V.4.3 Consecuencias sociales

Desde el punto de vista social, el cuidado repercute en el entorno inmediato que es la familia y en las actividades sociales y de esparcimiento. Los cuidados interfieren en las rutinas del paciente, el cuidador y la familia, a veces, no de la mejor manera. La modificación del estilo de vida del cuidador es inminente y se intensifica e interfiere en aspectos cada vez más personales a medida que la

enfermedad progresa. La presencia de una persona enferma y dependiente genera tensiones, roces y conflictos afectando las relaciones. Particularmente, los cuidadores refieren a los pacientes como personas conflictivas, irascibles, que se enojan con facilidad. Algunos consideran que los cambios de temperamento se reforzaron con mayor intensidad a partir de la enfermedad:

"Todo cambia, si de por sí su carácter era fuerte y ahora no se si es más... es muy agresiva." C3_H_41_ESO.

"Hemos tenido así problemas que ella se me ponga muy rebelde; luego la semana pasada se me puso bien rebelde, casi me pega." C5_M_57_M.

"Es muy difícil su carácter de ellos, que se hacen enojones..., había veces que venía al doctor con ella y me aventaba los papeles y me decía ya no voy a venir, ya no estés fregando, ya no voy a ir y... me caes gorda porque siempre estas llorando, pues peleamos como hermanas." C7_M_51_M.

"ÉL tiene su carácter muy, muy fuerte, es muy fuerte él es fácil de enojarse y demás ahorita con lo de su enfermedad pues mucho más. Entonces luego sí le digo, ésta fue tu decisión, porque no te cuidaste, entonces ahora nos tienes que apoyar de alguna manera, trata uno de mantener la calma porque pues él luego se enoja mucho..." C11_M_35_HA.

"Sí es difícil, porque pues como tu paciente s se irrita con mucha facilidad pues tratas tú de no entrar en conflicto con él." C11_M_35_HA.

"Mi esposo a veces, cómo que se volvió más agresivo, me habían dicho que era por lo mismo, pero este hay veces en la que si es cómo, bueno no agresivo, grosero, entonces sí hay veces en la que sí tengo así conflicto con él por eso..." C16_M_18_ESA.

"Pues entre... siempre ha sido así, ahorita nuestra comunicación...pues no hay comunicación como pareja, no hay comunicación como esposa. Antes era su sirvienta y ahora soy su enfermera." C19_M_59_ESA.

En otro grupo se encuentran los cuidadores que manifestaron llevar una relación cordial y amigable con el paciente a pesar de haber pasado momentos difíciles. De hecho, algunos ven la enfermedad y la posibilidad de ayudar como una oportunidad para la reconciliación y el perdón:

"Llevamos muy buena relación él y yo, nos entendemos muy bien, yo pongo de mi parte para que él se sienta apoyado y él se apoye en mí, así nos ayudamos mutuamente." C1_M_72_M.

"Mucho tiempo estuvimos así, como distanciados, porque nos volvimos así como muy personalistas, o sea, yo lo mío y tú lo tuyo, tus broncas son tuyas y las mías son mías...pero Dios nos pone estas pruebas bien grandes cómo para que si todavía tienes un hermano, yo te di un hermano y ahí está, ahí velo." C13_M_67_HNA.

"Trato de sobrellevarme con ella, hay veces que me abraza y me dice que me quiere mucho, hay veces cuando ha estado internada también me pide perdón, dice perdóname porque yo soy una hija mala, te contesto muy feo. No, no tú no me tienes que pedir perdón, pero te amo y te quiero mucho, por eso estoy aquí porque te amo mucho ..." C7_M_51_M.

El cuidador es una figura fundamental en el círculo familiar, por lo cual muchos sienten que su esfuerzo es reconocido, lo que a su vez les permite recibir apoyo de los demás miembros de la familia:

"Me apoyan en todo incondicionalmente, si yo luego le digo hijo fíjate que está mal, no mamá no te preocupes, vemos que hacemos y me han apoyado siempre, no me puedo quejar de ellos." C1_M_72_M.

"De hecho no es de que viva mi hija conmigo, pero a raíz de esto ella llega a la casa para ver si ella ya comió o no comió y es la que revisa esa parte, hasta que llego yo de trabajar y ya me vuelvo a quedar yo con ella." C1_M_42_HA.

"También están muy preocupados por mí, porque ellos temen que yo me enferme, que yo decaiga porque son jornadas muy pesadas y pues sana, sana yo no soy, entonces pues eso es lo que les preocupa." C1_M_42_HA.

"Pues cuando está internado él viene a cuidarlo su hermano, cuando necesitamos donadores, él viene, busca amigos... y también está al pendiente de él de lo que necesite." C9_M_51_M.

"Hubo un cambio entre mis hijos, porque no estaban así como que muy apegados a su papá, ahorita pues, sí, o sea, ya como que, pues no sé, ya están más centrados en, en que me tienen que ayudar." C10_M_45_ESA.

"Ahorita como que se han concentrado más, han tomado como que

más responsabilidad, no sé, o sea, algo así...” C10_M_45_ESA.

“Pues cuando empezó ella a sentirse mal y que empezaron a tratarla, que le empezaron a detectar que tenía esta enfermedad pues ya se empezó a unir la familia, la familia se empezó a unir más.” C12_H_31_PR.

“Antes yo era yo solo, pero ahorita que está mi hermano ya ahorita yo siento ayuda y siento que me ayuda un poco o mucho pero ya es un es un granito de arena que él está poniendo.” C20_H_18_HO.

En contraste, a algunos cuidadores se les delega la tarea de cuidar como una obligación personal en la que no intervienen otros miembros del hogar, resultando esto en un elemento frustrante e injusta para quien ejerce el rol del cuidado:

“Pues la pudieran traer sus familiares, es decir sus hermanas, pero en sí no quieren, porque dicen que toda la responsabilidad es mía, ellos me lo han dicho.” C3_H_41_ESO.

“Ahora yo tengo una hermana también... ahí en la puerta me quedé todo un sábado esperando que llegara para que me sustituyera y yo irme a bañar, irme a cambiar de ropa. Y no. Hasta la fecha no ha sido cómo para decir oye hermano qué te pasa...” C13_M_67_HNA.

“Pues yo sí he entrado como en conflicto porque casi no me ayudan, es cómo que ellos tienen la idea de que cómo yo soy su esposa, entonces yo lo tengo que ayudar, yo tengo que hacer todo, entonces si a veces si entro en conflicto con ellos porque, pues también son su familia ¿no? yo siento que también me tienen que ayudar.” C16_M_18_ESA.

En cuanto a las actividades sociales, los cuidadores reconocen que su vida se vio modificada de manera importante, por todo lo que implica el cuidado y el tiempo que le dedican a esta actividad. De tal manera que mencionan que tuvieron que dejar de hacer muchas cosas, como frecuentar amigos, hacer deporte e ir al cine, por ejemplo:

“Ahora sí que yo a estas alturas no tengo una vida propia, mi vida gira a, alrededor de mi mamá, entonces en cuanto a las necesidades que tiene mi mamá está basada mi vida, yo no tengo un plan de vida ahorita.” C2_M_42_HA.

“Ya tiene mucho que no va uno a fiestas o que va uno al cine o así a

distraerse... más es estar al pendiente de la enfermedad.” C3_H_41_ESO.

“Pues muchas cosas cambié, salir y jugar porque yo jugaba, bueno juego, jugaba voley, basket. Dejé eso.” C8_M_59_M.

“Ocasionalmente pues salíamos a dar la vuelta cuando había oportunidad, pero pues ahorita, pues hay cosas de las cuáles pues si ya nos tenemos que privar.” C11_M_35_HA.

“Ya no corro, ya no juego fútbol, pero créame que ya no me pesa, o sea para mí nada más se ha interrumpido un tiempo, porque yo confío que mi hija va a salir adelante.” C18_H45_P.

“Yo era de tomar clases de tejido, de manualidades, de belleza, de carpintería de electricidad,... me gustaba tomar muchos talleres y ahora se acabó esto porque ya no, ni puedo hacer mi cosas, ni puedo ir ya a mis talleres....” C19_M_59_ESA.

“Con esta enfermedad, pues ya cambia radicalmente todo, hasta uno deja de hacer vida social...” C3_H_41_ESO.

“Lo que he dejado de hacer... convivir un poco con mis amistades” C7_M_51_M.

“No hay tiempo ya para uno. Necesitaría que él fuera más independiente, para que pues yo también pudiera hacer algo, a la mejor pues no trabajar, pero pues más a mi persona, a mi casa, porque he descuidado la casa, a mí, mi trabajo, lo he descuidado mucho pues porque ya no puedo hacer.” C19_M_59_ESA.

“Antes salía mucho, era muy vago, pero ya no, mi hermano y yo somos de ese pensar, que mamá no es un estorbo para nosotros, dejamos de hacer cosas para cuidarla y no nos importa.” C20_H_18_HO.

“Ya ahorita ni con los amigos, casi no, se puede decir que yo ya no convivo, ya no más de mi casa al trabajo, así de que vaya a visitar a un amigo, me vayan a visitar, no.” C3_H_41_ESO.

En el ámbito comunitario los cuidadores perciben aspectos positivos y negativos. Entre los aspectos positivos se señala la solidaridad que pueden recibir de amigos y vecinos. Los apoyos pueden traducirse en ayudas en el cuidado del paciente, donaciones monetarias, consejos o actividades conjuntas que ayudan a disipar las preocupaciones:

“Un amigo de ella la... viene acompañar cuando yo le pido favor. Hay veces que me ve cansada y me dice ahora yo voy, no se preocupe. Y ya se viene el con ella....” C7_M_51_M.

“Como estamos en un pueblo en el que sí te apoyan, hacen unas pequeñas quermeses y ya rejuntan un dinerito, y pues van y te lo dan... lo organizan de él o algún familiar, ahora sí que entre vecinos ahí.” C10_M_45_ESA.

“Pues los vecinos son los que aportan ayuda de económica...” C12_H_31_PR.

“A veces de que gente que me conoce pues me, me da lo que puede...” C14_M_57_M.

“Yo bordo, hago unos cuadros bordado, y las mismas señoras que me conocen, me pidieron que les enseñara, entonces yo empecé a enseñarles y eso me ha servido de terapia para mí.” C6_M_79_HNA.

“Ahorita, gracias a Dios, supo la gente que ya habíamos llegado con él. Se acercó la gente a visitarnos, a apoyarnos. Y ya que agarran y nos dan consejos, ideas ¡no, ya este muchacho se va a curar!” C15_H_45_P.

Otro cuidador, consideró que la gente cercana, con el tiempo, perdió el interés de la situación por la que el paciente y su familia estaba pasando:

“A lo mejor cuando entramos a esta etapa de la vida de mi mamá y de nosotros, pues la gente que te aprecia, pues primero como que te abraza te apapacha, pero ya después como que ya se acostumbran a saber que está tu mamá enferma y pues ya no es lo mismo, ya cómo que les da igual.” C1_M_42_HA.

V.4.4 Consecuencias espirituales

En los discursos emergieron posturas ambivalentes acerca del bienestar y afectación espiritual a raíz de la enfermedad de su familiar y de los cuidados. A través de la fe se hay esperanzas de que solo Dios decidirá el destino los pacientes y su mejoría, estas consecuencias de traducen a estilos de afrontamiento. De acuerdo con Lazarus y Folkman (1984), el afrontamiento se refiere a aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente

cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo. En este sentido las El apoyo en la religión, es visto como una estrategia al servir como apoyo emocional para muchas personas lo que facilita el logro posterior de una reinterpretación positiva y el uso de estrategias más activas de afrontamiento:

"Hay que seguirle, solamente Dios sabe hasta cuándo nos la deja a mi hija, hay que seguirle..." C5_M_57_M.

"Ahora sí que nada más encomendárselo a Dios y que salga todo bien"
C1_M_72_M.

"...nosotros somos muy católicos, hacemos mucha oración, entonces nos sentimos bien, nos sentimos tranquilos con Dios." C1_M_72_M.

"Estaba muy grave, pues la mera verdad pensamos que no iba a aguantar, pero bendito sea Dios que llegando aquí todo cambió."
C4_M_51_M.

"La vida sigue y... hasta donde Dios diga y... y que él le tiene que echar ganas, o sea, que de primero si no quería sus comidas, sus dietas pero... ahora sí quiere, él igual dice, él tiene que poner de su parte y así como nosotros también." C10_M_45_ESA.

"Bien la verdad, pues bien porque a veces tengo a mi mamá gracias a Dios todavía, ya casi muriéndose ahí, ese día cuando nos pasamos pa'ca y sí me dio tristeza, pero gracias a Dios ya está bien y sí, con la bendición de que ya está aquí." C20_H_18_HO.

A Dios se le pide fuerza para seguir adelante y para tener las posibilidades de seguir proporcionando cuidados:

"Sólo pidiéndole a Dios que me de fuerzas porque yo sé que si yo me enfermo o declino pues voy a ver peor a mi mamá." C2_M_42_HA.

"Pues yo le pido mucho a Dios, que me de fuerza, mucha voluntad. Mientras Dios me permita, lo voy a sacar adelante tanto a él cómo a mi hijo." C6_M_79_HNA.

“Hasta donde Dios me de fuerzas y hasta donde se pueda ¿no?, pero este... luego hay veces que la economía es la que me tira, porque ya no alcanza, ya no este..., hay que pagar pasajes le digo casi diario, si no es en un hospital es en otro por lo regular diario hay que ir a los hospitales....” C19_M_59_ESA.

Una de las entrevistadas resaltó que quiere seguir apoyando al paciente, porque en un futuro no quiere sentir remordimientos por haber dejado de hacer algo:

“Primero Joel porque fíjate, Dios no lo quiera el día que me falte a mí me va a quedar -ah yo no hice esto por él o esto o lo otro, en cambio yo diré señor yo di de mi todo lo que pude.” C1_M_72_M.

Algunos cuidadores se cuestionan el hecho de tener que asumir esta responsabilidad, lo cual les genera sentimientos de injusticia, ira y abandono. En algunos casos no se entiende por qué se tiene que apoyar de alguien que en su momento “no hizo las cosas bien” o simplemente no se cuidó:

“De momento es enojo porque dices ¿por qué no se cuidó? Ahora a mí me toca hacer lo que no hizo, y sola...” C11_M_35_HA.

“Pues son sentimientos encontrados porque de repente así me entra una desesperación, tristeza, este luego me pregunto bueno ¿por qué mi hija? ¿Por qué nosotros? Habiendo tanta gente que no quiere vivir, gente que pues anda delinquiendo ¿no? Gente que se emborracha que no valora la vida ¿no? Mire yo no tengo vicios señorita, yo no fumo, no tomo siempre me he dedicado a mi familia al cien por ciento y, y a lo mejor por eso ¿no? de que digo bueno ¿Por qué a nosotros? Y que luego pues que esa pregunta yo sé que nadie me la va a preguntar ¿no? porque a lo mejor esto es así no es voluntad de uno, sino que yo creo que si hay un creador yo creo que es voluntad del creador que padezcamos esto, así que también solamente la voluntad de él dirá si se compone o este porque no va, más malita ¿no? ¡qué se yo!.” C18_H45_P

“Pues si porque yo digo si cuando jóvenes no disfrutamos nada ¿no?, porque él sus excesos y este... ahora que está enfermo pues en las mismas ¿no?, entonces no hay nada y me da coraje y ¿por qué no disfrutamos?, ¿por qué no dejó de tomar? cuando, cuando yo le pedía que dejara de tomar, que no se excediera, ¿no?, ¿por qué no lo hizo? y ahorita que está enfermo y ahí está, quiere que esté yo ahí con él.”

C19_M_59_ESA.

“Entonces pues estar viviendo cotidianamente esto pues dices ¿qué pasa? ¿Hasta cuando vas a decir todo está bien?, pero desafortunadamente así es esto.” C11_M_35_HA.

“La más chiquita es la que luego de repente dice, Diosito no me hace caso, estoy enojada con él, porque le dije que le dé un riñón a mi mamá y no me hace caso... o luego dice, es que fui a la iglesia y le pido a Dios que haya un riñón pa´ mi mamá, le digo vas a ver que sí hija, primero Dios y así estamos platicando.” C7_M_51_M.

VI. DISCUSIÓN

El objetivo de este estudio fue analizar las experiencias de los cuidadores informales de pacientes con ERC en tratamiento de diálisis y hemodiálisis en el HGM y sus implicaciones en el ámbito de la salud, económico, social y espiritual. A partir del análisis realizado es posible ilustrar el supuesto teórico planteada al inicio de esta investigación, es decir que la experiencia del cuidado entre los cuidadores de pacientes con ERC es heterogénea y en ella se conjugan varios elementos que determinan la forma como se vive el cuidado y el impacto del mismo en la vida de quien asume este rol. Estas experiencias están permeadas de por las características sociodemográficas del cuidador, por el tipo de relación que se tiene con el paciente y por los tipos de apoyos proporcionados.

Como suele suceder con los padecimientos crónicos, la demanda de cuidado se da en un lapso rápido y sin posibilidades de una previa información y preparación. El ser cuidador no se cuestiona, pues representa una obligación filial de la cual no es posible deslindarse, a pesar de que en otras ocasiones las relaciones con quien recibe el cuidado no haya sido la mejor, tal como lo han reportado otras investigaciones que coinciden con el inicio abrupto del cuidado a partir del diagnóstico (Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015). El trabajo en general de los cuidadores radica en sostener el acceso al tratamiento. Producto de una búsqueda de opciones entre hospitales, instituciones gubernamentales de asistencia, y asociaciones de pacientes, para recibir atención en especie y moral.

En la medida que la enfermedad avanza, los pacientes aumentan su dependencia y, por ende, aumenta el tiempo dedicado al cuidado y los tipos de apoyo que se brindan. Esto es algo común entre los entrevistados, ya que el diagnóstico de la enfermedad representa el inicio de tratamientos complejos y de sumo cuidado, que en principio no se sabe cómo manejar, estas resultados coinciden con investigaciones principalmente de Mercado-Martínez & Correa-Mauricio (2015) realizadas en Guadalajara con pacientes que padecen ERC.

Por lo general, las decisiones importantes acerca del cuidado del paciente se toman en conjunto -paciente-cuidador-, y en pocos casos es el cuidador el que de manera aislada determina qué hacer con el paciente. Los cuidadores

expresaron la importancia de respetar las opiniones y deseos de las personas que cuidan, mientras que otros manifestaron preferir mantenerse al margen y deslindarse de posibles responsabilidades ante alguna situación no prevista. Los resultados obtenidos concuerdan con las investigaciones que han detectado aspectos positivos del cuidado relacionados la decisión de cuidar y tomar decisiones en compañía del paciente. Esto les otorga mayor seguridad en uno mismo, relaciones interpersonales positivas y desarrollo de la empatía (Cohen C, et. Al., 2002; Durán M., 2005; Crespo M. & López J., 2007)

En este estudio también se pudo evidenciar que los cuidadores son un eslabón clave en el cuidado del paciente, ofreciendo apoyos materiales, instrumentales y económicos, pero también apoyos intangibles como información, afecto y cariño. Todas estas ayudas son proporcionadas en situaciones tensas y de constante preocupación, volviendo del cuidado una tarea que se realiza, muchas veces, en solitario y con una carga física y emocional notable. Al mismo tiempo, los cuidadores se convierten en el puente de conexión entre los servicios de salud y los pacientes; son ellos los encargados de supervisar y garantizar las citas médicas, el traslado, la alimentación y el tratamiento de sus familiares con ERC. Todo esto en contextos de pobreza y con limitación de recursos económicos.

Un aporte destacable de este análisis es que fue posible rescatar las experiencias, tanto positivas como negativas que conlleva el cuidado, mostrando que entre los cuidadores prevalecen sentimientos de satisfacción respecto con el cuidado. Sin embargo, es importante resaltar que, aunque la percepción sea positiva, todos los cuidadores reportaron algún tipo de carga, en menor o mayor medida. En este sentido, los cuidados representan un constante conflicto para el cuidador, quien debe hacerse responsable, prácticamente de resolver todas y cada una de las necesidades del paciente, en detrimento del cuidado propio, e incluso, priorizando este cuidado por encima de otros miembros de la familia.

Entre las principales consecuencias del cuidado de pacientes con ERC, se encuentra el impacto económico en el interior de los hogares. Destacando la pérdida de trabajo, la reducción del patrimonio y la precarización económica de los cuidadores. Esta información concuerda con estudios que exploran los

cambios económicos como; la dependencia económica, cambios en la disponibilidad de recursos, restructuración en las aportaciones económicas, desprendimiento de bienes, empobrecimiento en general que es directamente atribuible al cuidado (García M., et. Al., 2004; Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez & cols., 2014; Ramírez , 2010).

Esto a su vez, impacta a los pacientes con menos posibilidades de pagar los tratamientos y medicamentos. Como resultado, los cuidadores se ven en la necesidad de trabajar de manera informal, pedir dinero y recibir ayudas de otros familiares. Estos resultados coinciden con otras investigaciones en las que se reporta que los gastos en bienes y servicios adquiridos para el paciente o para el cuidador a grandes rasgos son: servicios de cuidado o de apoyo al cuidador, adaptación de la vivienda, transferencias monetarias al paciente, pago por ayudas técnicas, etc. Con frecuencia, estos gastos se cubren mediante la venta de patrimonio y el consumo de los ahorros acumulados. Generalmente las restructuraciones económicas conllevan a conflictos entre los familiares del enfermo y entre los familiares y las instituciones (Ramírez-Contreras, M.,2010). La reducción de la productividad del familiar en el mercado laboral (Andersson A, et. Al., 2002), que puede deberse a: el abandono del trabajo, reducción de horas de trabajo, dificultades para adquirir un empleo, incremento del estrés o cansancio.

La pérdida de productividad del cuidador tiene también consecuencias a largo plazo: pensiones más reducidas, menor ahorro para afrontar la vejez y el propio cuidado (Walker A., et. Al., 1995)

El cuidado también afecta de forma directa la salud y el bienestar físico y psicológico. Entre los participantes fue constante sentir dolor (espalda, cabeza, pies y brazos). Los resultados coinciden con estudios que revisan afectaciones a nivel físico dentro de las cuales mencionan que es una de las dimensiones más estudiadas y se ha comprobado que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población, y que experimentan cansancio físico, deterioro de su salud y falta de tiempo para el autocuidado debido a esta actividad, este último trae consecuencias de mortalidad graves que no deben ser tomadas a la ligera, pues en muchos de los casos cuando se presenta

enfermedades graves, los cuidadores han llegado a fallecer antes que los propios pacientes (Bazo M, 1992; IMSERSO, 2005; Serrano, L., 2016; Rojas, M., et. Al., 2014).

Asimismo se reportó en esta investigación que persistieron sentimientos de desesperanza, tristeza, estrés, agotamiento e insomnio. Dentro de las principales afectaciones de los cuidadores a nivel psicológico se observan; estrés, estados de ánimos bajos, pérdida de sensación de control y autonomía, depresión, sentimiento de culpa y frustración (Peinado Al & Garcés de los Fayos E, 1998; Mercado-Martínez & Correa-Mauricio, 2015; Mercado-Martínez & cols., 2014). A pesar de presentar estas afectaciones en todos los estudios los cuidadores refirieron invisibilizar los síntomas de sus afecciones con la finalidad de dar soporte a sus pacientes. (Velázquez, Y., & Espín, M. 2014). A sí mismo en ninguno de los estudios se mostró prioridad por atender dichas afecciones, por el contrario, se preocupaban por el bienestar psicológico de los pacientes.

Los cuidadores se ven frecuentemente enfrentados a problemas que deben resolver de manera inmediata y sin contar con el apoyo de alguien más, ya que, en determinados casos, la familia no participa de manera activa en el cuidado del paciente, por lo cual, algunos consideran el cuidado como un castigo o una prueba de la vida que deben padecer con resignación.

La fé y la esperanza en Dios fueron referidos como aspectos indispensables para “seguir adelante”, “tener fuerza” y no desfallecer ante las obligaciones y tareas que día a día tienen. De tal manera que en un estudio denominado afrontamiento religioso y ajuste psicológico para el estrés, encontró que personas que buscan apoyo espiritual, realizan obras de beneficencia y se integran a grupos de crecimiento espiritual, disminuyen la tensión causada por los diferentes estresores y aumentan su autoestima, además se adaptan de manera más adecuada a las circunstancias (Año y Vasconcelles, 2005). La confianza y la fe en un ser supremo es fuente de esperanza ya que, partiendo de una doctrina basada en el amor, se cree fielmente en que nunca, a pesar de los hechos, estarán desprotegidos.

Dentro de los resultados de esta investigación destaca la modificación de relaciones y actividades sociales de los cuidadores. Las cuales se ven fuertemente modificadas a partir de la designación de cuidado. Estos resultados

en el cambio de vida social y actividades recreativas coinciden con las consecuencias exploradas en algunos estudios en los que se sostiene que el principal motivo para estos cambios es la alta demanda de acompañamiento de los pacientes, que como se ha mencionado con anterioridad aumenta con el tiempo. De tal manera que obliga al cuidador a permanecer en el hogar durante gran parte de su tiempo y reducir su tiempo libre (Bittman M, et. Al., 2004; Mercado-Martínez & cols., 2014). Existe interferencia con la posibilidad de establecer y mantener relaciones sociales, en la calidad de esas relaciones y en la participación en actividades de interacción, debido a que demanda también compromisos con instituciones de salud que conllevan a largos tiempos de espera y de trámites para tener atención médica de sus pacientes (Fast J, et. Al., 1999). En este sentido, se ha constatado que el cuidado suele ocasionar alteraciones en la vida familiar (Roca M, et. Al., 2000; Velázquez, Y. & Espín, M., 2014; Ramírez-Contreras, M., 2010).

El cuidado también es un punto en común que encuentran pacientes y cuidadores para limar asperezas o para fortalecer los lazos filiales. Esto también aplica en el caso de la red familiar inmediata. Otro aspecto positivo que vislumbran algunos cuidadores es el apoyo y solidaridad que reciben por parte de amigos y vecinos, estos resultados coinciden con la exploración de aspectos positivos del cuidado dentro de los estudios destacan efectos positivos en las relaciones sociales, el cuidado puede mejorar la cohesión familiar, y se ha señalado que las situaciones de dependencia tienen una gran potencialidad para el establecimiento de relaciones sociales con personas que pasan por la misma situación y el mantenimiento de relaciones de empatía con la comunidad (Rolland J., 1999; Sennett R., 2000; Ramírez-Contreras, M., 2010; Velázquez, Y. & Espín, M., 2014)

Al igual que en otros estudios, en esta investigación se corroboró, una vez más, que son las mujeres quienes tienen una mayor responsabilidad en el cuidado de pacientes con enfermedades crónicas, información que coincide con otros estudios en relación al sexo de los cuidadores siendo estos mayoritariamente mujeres, puesto que se ha visto que son ellas quienes adquieren mayor

responsabilidad de cuidado. (Kierans & cols, 2013; Ramírez, 2010, Nigenda, G., et. Al., 2007).

Aunque también se pudo observar en este trabajo que los hombres que asumen este rol se enfrentan a los mismos retos y situaciones que ellas. El grupo de participantes fue variado, mostrando que las necesidades de cuidado a partir de la ERC pueden involucrar, en cualquier momento, a cualquier miembro del hogar, indistintamente del sexo, la edad, la escolaridad y otros factores sociodemográficos. Incluso, aunque no fue objeto de este estudio, en el trabajo de campo se pudo notar que algunos cuidadores eran menores de edad. Particularmente en este estudio se encontró a varios adultos mayores cuidando de sus parejas o sus hijos.

VII. CONCLUSIONES

Las experiencias del cuidado son diversas y complejas, donde se entretajan condiciones objetivas, como las condiciones contextuales, culturales y sociales en las que se realiza, con las percepciones subjetivas como la forma en la que se llega a ser cuidador, el vínculo con el paciente y actitud hacia el cuidado. Además, los significados alrededor de las implicaciones del cuidado se ven influenciadas por características sociodemográficas del paciente y el cuidador, de la información y los recursos con los que cuentan para enfrentar el padecimiento, así como por las redes de apoyo familiares y sociales.

Esta tesis contribuye al conocimiento del tema de los cuidadores informales, desde una perspectiva cualitativa, donde se rescata y se da prioridad a la experiencia individual del cuidado, desde la visión de los actores. A partir de los relatos fue posible ahondar en diferentes aristas del cuidado, yendo más allá de medir la carga y la calidad de vida de los cuidadores, lo cual de alguna manera también se tocó en este análisis.

Los resultados apuntan a que el tema de cuidados deba ser abordado de manera multidisciplinaria en donde se contemplen los distintos niveles de afectación. Esto significa que las necesidades de los cuidadores no solo se restringen al ámbito de la salud, sino que involucran otras áreas como la económica, la social, la institucional y la social. El cuidado es una labor fundamental en la sociedad actual y cumple una función especialmente importante, dadas las limitadas capacidades del sistema de salud para dar respuesta a los requerimientos de acceso y atención a la salud de la población. Por lo tanto, es imperioso diseñar políticas públicas en donde se reconozca y se recompense esta actividad, la cual ha sido invisibilizada y subvalorada en todos los niveles sociales. Sin duda alguna, la coordinación efectiva entre cuidados formales e informales podría repercutir de manera favorable en los pacientes y en los mismos cuidadores. Para ello, los servicios de salud podrían mejorar los canales de comunicación, proporcionar información de valor y en un lenguaje comprensible y, velar por la salud integral del cuidador.

Por lo anteriormente comentado, vale la pena hablar desde las políticas públicas acerca de la importancia de los cuidadores para el sistema de salud mexicano. Para ello se hace necesario hablar desde tres puntos de vista; la prevención del problema, la atención del problema actual, y la predicción de los problemas futuros.

En ese sentido hablando de la prevención de las afectaciones tanto de los pacientes como de la necesidad inminente de cuidados bajo las condiciones de salud en la que se encuentran por padecer una enfermedad crónica con altos niveles de dependencia, es necesario visibilizar la falta de políticas públicas de prevención de la ERC, siendo esta una enfermedad completamente reversible en las 3 primeras etapas de la enfermedad y con bajos costos de tamizaje, puesto que se requiere de un Examen General de Orina (EGO) para su diagnóstico oportuno.

En cuanto al segundo nivel, debemos prestar atención al problema que ya existe en el sistema de Salud Mexicano, si bien esta es una investigación que se enfoca en cuidadores de pacientes que no tiene seguridad social, la necesidad de cuidado en estos pacientes como se ha dejado vislumbrar en los resultados es necesaria para lograr el acceso efectivo a servicios y tratamientos para los pacientes. La única diferencia entre los pacientes con y sin seguridad social es la provisión de tratamiento y medicamentos subsidiados por parte de las instituciones de Seguridad Social. Pero el tema del cuidador no es cubierto por ninguna instancia de salud. Por tal motivo y es importante preguntarse o replantearse la posibilidad de establecer políticas públicas para incluir la figura del cuidador a nivel institucional, pues cubre una necesidad de la que no se puede hacer cargo el estado y es invisibilizada ante las instituciones, no es remunerado y se enfrenta a la tarea del cuidado sin ninguna preparación para ello. De darle al cuidador una figura reconocida dentro del sistema de salud, se podría proveer de capacitación, acceso efectivo y por ende mejoras en la tardea de cuidado y beneficios tanto para el paciente como para atender las propias consecuencias del cuidado, que tal como se ha mostrado en esta investigación son importantes.

Por último, es importante destacar que detrás del problema de las enfermedades crónicas el panorama es desalentador, puesto que van en aumento y las consecuencias deben atenderse. Principalmente a nivel de los cuidadores quienes perciben un estado de salud, en general, regular y coincide con lo reportado en la literatura. Muchos de ellos presentan enfermedades crónicas desde edades tempranas, agudizando la carga que pueda representar el cuidado, haciendo pensar que la falta de intervención oportuna los pueda llevar a ser los futuros dependientes y demandantes de ayuda.

REFERENCIAS

1. Achury, D. M., Castaño Riaño, H. M., Gómez Rubiano, L. A., y Guevara Rodríguez, N. M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13(1).
2. Acker, G. M. (2012). Burnout among mental health care providers. *Journal of Social Work*, 12(5), 475-490.
3. Aguilar Villarejo, L., Peña, Z., y Casado Ponce, G. (2012). Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. *Enfermería Global*, 11(27), 159-164.
4. Aguirre, J. C., & Jaramillo, L. G. (2015). El papel de la descripción en la investigación cualitativa. *Cinta de moebio*, (53), 175-189.
5. Aldana, E. A., Barrera, S. Y., Rodríguez, K. A., Gómez, O. J., y Carrillo, G. M. (2016). Competencia para el cuidado (CUIDAR) en el hogar de personas con enfermedad renal crónica en hemodiálisis. *Enfermería Nefrológica*, 19(3), 265-273.
6. Álvarez-Ude, F. (2001). Factores asociados al estado de salud percibido (calidad de vida relacionada con la salud) de los pacientes en hemodiálisis crónica. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 14, 64-68.
7. Andersson A, Levin LA, Emtinger BG. The economic burden of informal care. *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 2002; 18(1): 46-54. [Links]
8. Ano, G. G., & Vasconcelles, E. B. (2005). Religious coping and psychological adjustment to stress: A meta-analysis. *Journal of clinical psychology*, 61(4), 461-480.
9. Arechabala, M. C., Catoni, M. I., Palma, E., y Barrios, S. (2011). Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores.
10. Bañobre González, A., Vázquez Rivera, J., Outeiriño Novoa, S., Rodríguez González, M., González Pascual, M., Graña Álvarez, J., ... y Otero López, A. (2005). Efectividad de la intervención educativa en cuidadores de pacientes dependientes en diálisis y valoración de la carga. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 8(2), 156-165.
11. Barrantes-Monge, M., García-Mayo, E. J., Gutiérrez-Robledo, L. M., y Miguel-Jaimes, A. (2007). Dependencia funcional y enfermedades crónicas en ancianos mexicanos. *salud pública de méxico*, 49, s459-s466.
12. Barrera-Ortíz, L., Pinto-Afanador, N., & Sánchez-Herrera, B. (2006). Evaluación de un programa para fortalecer a los cuidadores familiares de enfermos crónicos. *Revista de Salud Pública*, 8(2).
13. Barrón, A. (1996). *Apoyo Social. Aspectos Teóricos y Aplicaciones*. Madrid: Siglo XXI España Editores.
14. Bazo MT. *La ancianidad del futuro*. Barcelona: Fundación Caja de Madrid, 1992. [Links]
15. Bergero Miguel, T., Gómez Banovio, M., Herra, A., y Mayoral Cleries, F. (2000). Grupo de cuidador primario de daño cerebral: una perspectiva de análisis. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría.*, 20(73), 127-135.

16. Bittman M, Fast J, Fisher K, Thomson C. Making the invisible visible: the life and time(s) of informal caregivers. En Folbre N, Bittman M, editores. *Family Time: The Social Organisation of Care*. London y Nueva York: Routledge, 2004. [Links]
17. Braun, V. y Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3 (2), 77-101. doi:10.1191/1478088706qp063oa
18. Carbonneau, H., Caron, C., y Desrosiers, J. (2010). Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*, 9(3), 327-353.
19. Carrillo Algarra, A. J., Laza Vázquez, C., y Molina Jerena, J. Á. (2013). Estudio documental (2006-2013) sobre el autocuidado en el día a día del paciente con enfermedad renal crónica. *Enfermería Nefrológica*, 16(3), 185-192.
20. Celma Vicente, M. (2001). Cuidadoras informales en el medio hospitalario. *Rev Enferm*, 503-511.
21. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2002; 17(2): 184-188. [Links]
22. Crespo López M, López Martínez J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar". Madrid: IMSERSO, 2007.
23. De Herrera, S. E. M. C. (2004). Calidad de vida de los cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *Avances en enfermería*, 22(1), 39-46.
24. De la Cuesta Benjumea, C. (2009). Family Care: a critical review. *Investigación y Educación en Enfermería*, 27(1), 96-102.
25. De la Salud, P. (1987). Reglamento de la ley general de salud en materia de investigación para la salud.
26. DE LOS REVISORES, C. O. N. C. L. U. S. I. O. N. E. S., y TARDÍA, F. R. C. L. R. (2009). ¿ La referencia precoz o tardía del paciente con enfermedad renal crónica al nefrólogo influye en la duración de la hospitalización al inicio del tratamiento sustitutivo y en la mortalidad?. *Nefrología*, 29(1).
27. De los Reyes, M. (2001). Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV Reunión de Antropología de Mercosur. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur. Noviembre 2001. Curitiba, Brasil(consultado: 11 mayo 2010). Disponible en: <http://www.redadultosmayores.com.ar/docsPDF/Regiones/Mercosur/Brasil/06CuidadoresdeAncianos.pdf> consultado marzo, 22.
28. De Salubridad General, C. (2009). Guía de práctica clínica. Prevención, diagnóstico y tratamiento de la enfermedad renal crónica temprana, México: Secretaría de Salud. Recuperado de http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/335_IMSS_09_Enfermedad_Renal_Cronica_Temprana/EyR_IMSS_335_09.pdf [Consulta: 2014, Octubre 11].
29. Del Riñón, F. M. (2016). Insuficiencia renal crónica. Disponible en línea: www.fundrenal.org.mx (Consultado el 20 de mayo de 2017).
30. Díaz, M. P. (2005). Y...¿ QUIÉN CUIDA A LOS CUIDADORES?. *Enfermería Global*, 4(1).
31. Durán MA, directora. Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus. Informe ISEDIC, 2004. Madrid: Merck Sharp & Dohme de España, 2005. [Links]

32. Expósito Concepción, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3).
33. Fast JE, Williamson DL, Keating NC. The Hidden Costs of Informal Elder Care. *Journal of Family and Economic Issues*, 1999; 20(3): 301-326. [Links]
34. Ferrell, B. R., Grant, M., Funk, B., Otis-Green, S., & Garcia, N. (1997). Quality of life in breast cancer: Part I: Physical and social well-being. *Cancer Nursing*, 20(6), 398-408.
35. Frutos, M.A., Blanca, M.J., Mancilla, J.J., Rando, B., Ruiz, P., Guerrero, F., López, G. y Ortuño, C. (2005). Organ donation: A comparison of donating and nondonating families. *Transplantation Proceedings*, 37, 1557-1559.
36. FunRenal, (2016), La Hemodiálisis. Disponible en: <https://www.friat.es/la-enfermedad-renal/la-hemodialis/>. Consultado en: Agosto 2016.
37. Gálvis López, C., Pinzón Rocha, M., y Romero González, E. (2012). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en Enfermería*, 22(1), 4-26. Recuperado de <http://www.revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/37934>
38. García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(4), 132-139.
39. House, J. (1981). *Work stress and social support*. Reading, Mass.: Addison-Wesley Pub. Co.
40. IMSERSO. Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2005. [Links]
41. Islas Salas, N. L., Ramos del Río, B., Aguilar Estrada, M., y García Guillén, M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.
42. Julián-Mauro, J. C., Molinuevo-Tobalina, J. Á., y Sánchez-González, J. C. (2012). La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Nefrología (Madrid)*, 32(4), 439-445.
43. Kierans, C., Padilla-Altamira, C., Garcia-Garcia, G., & Mercado Martínez, F. J. (2013). When health systems are barriers to health care: Challenges faced by uninsured Mexican kidney patients. *PLoS ONE*, 8(1), e54380.
44. Kimmel PL: Psychosocial factors in dialysis patients. *Kidney Int* 59 (5): 1599-1613, 2001.
45. Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Coping and adaptation. *The handbook of behavioral medicine*, 282-325.
46. Leiva-Santos, J. P., Sánchez-Hernández, R., García-Llana, H., Fernández-Reyes, M. J., Heras-Benito, M., Molina-Ordas, Á., ... y Álvarez-Ude, F. (2012). Cuidados de soporte renal y cuidados paliativos renales: revisión y propuesta en terapia renal sustitutiva. *Nefrología (Madrid)*, 32(1), 20-27.
47. López-Cervantes, M., Rojas-Russell, M. E., Tirado-Gómez, L. L., Durán-Arenas, L., Pacheco-Domínguez, R. L., & Venado-Estrada, A. A. (2009). *Enfermedad renal crónica y su atención mediante tratamiento sustitutivo en México*. México, DF: Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, 1-189.

48. López, C. R. G., Rocha, M. L. P., y González, E. R. (2004). Comparación entre la habilidad de cuidado de cuidadores de personas en situación de enfermedad crónica en Villavicencio, Meta. *Avances en enfermería*, 22(1), 4-26.
49. Lozano, R., Gómez-Dantés, H., Garrido-Latorre, F., Jiménez-Corona, A., Campuzano-Rincón, J. C., Franco-Marina, F., ... y Vos, T. (2013). La carga de enfermedad, lesiones, factores de riesgo y desafíos para el sistema de salud en México. *salud pública de méxico*, 55(6), 580-594.
50. Luna, A. G. R., Garduño, A. G., Velázquez, L. E. T., y Silva, P. O. (2013). Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas. *Psicología y Salud*, 20(1), 111-117.
51. Maeyama, E., Kawa, M., Shirai, A., Miyashita, M., Kazuma, K., y Okabe, T. (2007). Experiencias del cuidador familiar en el cuidado de un paciente con cáncer terminal en su casa en Japón. *Palliative y Supportive Care*, 5(4), 389-95.
52. Mercado-Martínez, F. J., & Correa-Mauricio, M. E. (2015). Viviendo con hemodiálisis y sin seguridad social: las voces de los enfermos renales y sus familias. *Salud Pública de México*, 57(2), 155-160.
53. Mercado-Martínez, F. J., Hernández-Ibarra, E., Ascencio-Mera, C. D., Díaz-Medina, B. A., Padilla-Altamira, C., & Kierans, C. (2014). Viviendo con trasplante renal, sin protección social en salud: ¿Qué dicen los enfermos sobre las dificultades económicas que enfrentan y sus efectos? *Cadernos de Saúde Pública*, 30(10), 2092-2100.
54. Mercado-Martínez, F. J., y Hernández-Ibarra, E. *CRÓNICA DE LA ENFERMEDAD RENAL*. (2016)
55. Mercado, F. J. (1996). *Entre el infierno y la gloria. La experiencia de la enfermedad crónica en un barrio urbano*. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
56. Mieles, Tonon y Alvarado, (2012). <http://www.scielo.org.co/pdf/unih/n74/n74a10.pdf>
57. Nigenda, G., López-Ortega, M., Matarazzo, C., & Juárez-Ramírez, C. (2007). La atención de los enfermos y discapacitados en el hogar: Retos para el sistema de salud mexicano. *salud pública de méxico*, 49(4), 286-294.
58. Peinado Portero AI, Garcés de los Fayos Ruiz EJ. Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 1998; 14(1): 83-93. [Links]
59. Ramírez-Contreras, M. G. (2010). Cuidar a enfermos crónicos en condiciones de pobreza: entre la dificultad y la invisibilidad. *Revista Estudios Feministas*, 18(1), 269-271.
60. 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), 237-245.
61. Ramos del Río, B., y Jarillo Soto, E. C. (2014). El cuidado informal de personas con enfermedad renal crónica. Una mirada desde la salud colectiva y la teoría de las representaciones sociales. *En-claves del pensamiento*, 8(15), 195-216.
62. Reyes E., R (2007, 30 de julio). El cuidado del paciente psiquiátrico. *Salud/Milenio*, 64, 8-9.
63. Ríos, A. E. R., y Galán, M. G. N. (2010). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones.
64. Rivas, C., Meléndez, J., y Ostiguín, Ma, R. (2011). Cuidador:¿ concepto operativo o

- preludio teórico?. *Enfermería universitaria*, 8(1), 49-54.
65. Robles, L. (2002). *Del amor al trabajo. La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos* (Doctoral dissertation, Tesis doctoral]. Guadalajara: CIESAS/Universidad de Guadalajara).
 66. Roca M, Úbeda I, Fuentelsaz C, López R, Pont A, García L, Pedreny R. Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Aten Primaria*, 2000; 26(4): 217-223.
 67. Rogero García, J. (2012). Book review: *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 139(1), 201-205.
 68. Rojas, M. A., Ortiz, L. B., Carrillo, G. M., Díaz, L. C., Herrera, B. S., & Rosero, E. V. (2014). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Revista de la Facultad de Medicina*, 62(3), 387.
 69. Rolland JS. Parental illness and disability: a family systems framework. *Journal of Family Therapy*, 1999; 21: 242-266. [Links]
 70. Romero, E., Segura, Y. M., y Torrecila, L. S. (2014). El cuidador familiar del paciente renal y su calidad de vida, Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, 30(2).
 71. Ruiz de Gauna, R. R., Pesquera, I. M., Ocharán-Corcuera, J., Marfín, I. G., y Alejandro, A. C. (2008). El entorno social de los pacientes en diálisis peritoneal. *Nefrología*, 28(Supl 6), 133-6.
 72. Ruiz, M. A. V., de la Cruz García, C., Navarrete, R. A. M., Hernández, C. M. M., y Reyna, M. D. L. Á. V. (2015). Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. *European Journal of investigation in health, psychology and education*, 4(2), 151-160.
 73. Sandelowski, M. (2000). Focus on research methods-whatever happened to qualitative description?. *Research in nursing and health*, 23(4), 334-340.
 74. Sennett R. *La corrosión del carácter*. Barcelona: Anagrama, 2000.
 75. Sergio, A. B. (2009). *Trasplante Renal y Enfermedad Renal Crónica*. Sistema de Leyes Integradoras. Editorial Ciencias Médicas.
 76. Serrano, L., & Andrea, Y. (2016). Caracterización de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica según revisión de literatura.
 77. Strauss, A. L., y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Universidad de Antioquia.
 78. Suchil, J. N. P., y Hernández-Ibarra, L. E. (2016). Prácticas alimentarias de personas con ERC desde la perspectiva de quienes la padecen y sus cuidadores. Un estudio cualitativo en México. *DEMETERA: Alimentação, Nutrição y Saúde*, 11(4), 933-950.
 79. Tejada-Tayabas, L. M., Partida-Ponce, K. L., y Hernández-Ibarra, L. E. (2015). Cuidado coordinado hospital-domicilio para pacientes renais em hemodiálise sob a perspectiva do profissional de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(2), 225-233.
 80. Universidad del País Vasco-UPV (2016), *Diálisis Peritoneal*. Disponible en: <http://www.oc.lm.ehu.es/Fundamentos/fundamentos/TecnicasCM/Dialisis%20Peritoneal.PDF>. Consultado en: Agosto 2016.

81. Valderrama Ponce, M. J. (2006). El cuidado, ¿ una tarea de mujeres. *Vasconia*, 35, 373-385.
82. Vallerand, F., Collins-Bohler, D., MSN, T. T., y PhD, H. S. (2007). Manejo del dolor en pacientes con cáncer que reciben atención domiciliaria. *Cáncer Nurs*, 30(1), 31-7.
83. Vaquiro Rodríguez, S., & Stiepovich Bertoni, J. (2010). Cuidado informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería*, 16(2), 17-24.
84. Velázquez Pérez, Y., & Espín Andrade, M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1), 3-17.
85. Venegas Bustos, B. C. (2006). Care ability and functionality of the caree. *Aquichán*, 6(1), 137-147.
86. Walker AJ, Pratt CC, Eddy L. Informal Caregiving to Ageing Family Members: A critical review. *Family Relations*, 1995; 44(4): 402-411.
87. Zarit, S. H., Reeve, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The gerontologist*, 20(6), 649-655.

ANEXOS

Anexo 1. Guía de entrevista

1. Vamos a empezar a hablar sobre la enfermedad del paciente: ¿Qué diagnóstico recibió el paciente? ¿Me podría contar cómo empezó la enfermedad? ¿Qué síntomas tuvo cuando empezó la enfermedad? ¿Cuáles cree que fueron las causas de su enfermedad? ¿Cuál fue su reacción cuando lo diagnosticaron?
2. ¿Qué es usted del paciente? ¿Usted es la persona que siempre acompaña y cuida al paciente? ¿Quién más lo apoya en el cuidado del paciente (pueden ser familiares o no, por ejemplo, vecinos, amigos...)? ¿De qué manera lo apoyan?
3. ¿Por qué se convirtió usted en el cuidador del paciente? ¿Quién tomó o cómo se tomó la decisión de qué usted fuera su cuidador/acompañante? ¿Cómo se siente usted de ser el cuidador del paciente?
4. ¿Desde hace cuánto tiempo cuida al paciente? ¿Qué tipo de cuidados y apoyos le proporciona al paciente? Además de la ERC ¿Debe cuidar al paciente por otras enfermedades? ¿Cuáles? ¿Qué otros cuidados le proporciona? Si lo cuida por otras enfermedades crónicas: ¿Qué cuidados le proporcionó primero?
5. ¿Qué es lo que le parece más difícil de ser cuidador? ¿Por qué?
6. Cuando se tiene que tomar una decisión importante respecto al tratamiento y cuidado del paciente, ¿Quién lo hace? (Usted, el paciente, otros familiares, es una decisión en conjunto). Explicar. Si algún día no puede acompañar o cuidar al paciente, ¿Hay alguien que lo pueda apoyar? ¿Quién?
7. ¿Podría decirme cómo era su vida antes de tener que cuidar al paciente?, y ¿Cómo es su vida ahora? ¿Desde que el paciente tiene la enfermedad, a usted se le ha limitado la realización de algunas actividades? ¿Cuáles? ¿La enfermedad ha afectado sus planes de vida? ¿Cuáles? ¿Qué le gustaría que volviera a ser como antes? Describa como es un día normal con el paciente.
8. ¿Cuánto tiempo le dedica en promedio a la semana al cuidado del paciente? A medida que pasa el tiempo, ¿El paciente ha requerido de más atención y cuidados? (Explorar si ha aumentado, si requiere de más cuidados, etc.) ¿Por qué cambió el tiempo que dedica al cuidado? ¿Por qué aumentó la demanda de cuidado?
9. ¿Cómo se siente respecto con la enfermedad de paciente (ha tenido depresión, ansiedad, angustia o tristeza)? ¿Qué hace en relación con estos sentimientos? (lo platica con alguien?, recibe ayuda de psicólogos, etc..) ¿Sufre de alguna enfermedad crónica (explorar si ha sido diagnosticado por un médico)? ¿Cuál enfermedad? ¿Cómo considera qué es su salud? (Muy buena, buena, regular, mala, muy mala) Cree que las labores asociadas con el cuidado afectan su salud? (¿la empeora?) ¿Por qué?
10. ¿Qué dudas tiene respecto al cuidado del paciente? ¿Con quién resuelve las dudas del cuidado o cómo le hace? (lo consulta con otras personas, lee en internet, etc.) ¿Cree usted que para el paciente es importante el cuidado y apoyo que le proporciona? ¿Por qué?
11. ¿Qué tipo de apoyo necesita usted para ser un mejor cuidador? ¿Cuáles son los principales problemas que enfrenta en el cuidado del paciente? ¿Qué dudas tiene en relación con el cuidado del paciente? ¿Quién cree usted que debería tener la principal responsabilidad en el cuidado del paciente? ¿Por qué? ¿Siente que la información que tiene para el cuidado del paciente es suficiente? ¿Por qué?

12. ¿Qué tipo de apoyo cree usted que necesita el paciente en el cuidado de su salud?

Anexo 2. Registro de datos sociodemográficos de los entrevistados

- Fecha: _____ Lugar: _____ Entrevistador: _____
1. Lugar de residencia permanente (municipio y estado): _____
 2. Sexo: Hombre___ Mujer___
 3. Edad cuidador (años cumplidos): _____
 4. Edad del paciente (años cumplidos): _____
 5. Sexo del paciente: Hombre___ Mujer___
 6. Tratamiento que recibe el paciente: Diálisis peritoneal___ Hemodiálisis___ Ambas:_____
 7. ¿Qué es usted del paciente?
 - ✓ Esposa/Esposo _____
 - ✓ Hija/Hijo _____
 - ✓ Otro familiar _____ Especificar: _____
 - ✓ Amigo/Vecino _____
 - ✓ Otro _____ Especificar: _____
 8. ¿Hace cuánto tiempo fue diagnosticado el paciente con ERC? _____ (Especificar: días, meses, años)
 9. ¿Hace cuánto tiempo cuida al paciente? _____
 10. ¿Recibe de algún pago económico por el cuidado del paciente? Sí___ No___
 11. Estado civil:
 - ✓ Soltero/a _____
 - ✓ Casado/Unión libre _____
 - ✓ Separado/a/Divorciada/Viuda _____
 - ✓ No responde _____
 12. Número de hijos: _____
 13. Nivel de escolaridad:
 - ✓ Ninguna _____
 - ✓ Primaria completa _____
 - ✓ Secundaria completa _____
 - ✓ Licenciatura o Posgrado _____
 - ✓ No responde _____
 14. Ocupación principal:
 - ✓ Trabajador independiente _____
 - ✓ Estudiante _____
 - ✓ Ama de casa _____
 - ✓ Empleado _____ Anotar la actividad o profesión _____
 - ✓ Desempleado _____
 - ✓ Otro _____ Especifique _____
 15. ¿Vive con el paciente? Sí___ No___
 16. ¿Cuántas personas viven de manera permanente en su casa (sin contar con usted)? _____
 17. ¿Algún médico le ha dicho que usted sufre de alguna enfermedad crónica: Sí___¿Cuál? _____
No___
 18. Además del paciente con ERC ¿Cuida de manera permanente a otra/otras persona/personas?
Sí___ No___ ¿Cuántos?
 - ✓ Niños _____
 - ✓ Adultos mayores _____
 - ✓ Personas con discapacidad _____
 - ✓ Otro _____ Especifique: _____
 19. En promedio ¿Cuántas horas semanales le dedica al cuidado del paciente? _____
horas/semana
 20. ¿Cómo considera que es su estado de salud? Muy bueno__ Bueno__ Regular__ Malo__ Muy malo

Anexo 3. Notas de diario de campo

PROYECTO:

Exploración de las experiencias de cuidadores informales de pacientes con Enfermedad Renal Crónica en México

DATOS GENERALES	
Entrevistador:	
Nº de entrevista:	Entrevista a familiar:
Fecha:	Hora de inicio:
Lugar:	Ciudad:
Tipo de entrevistado:	Sexo:
OBSERVACIONES	
a)	Descripción de la interacción social del entrevistador y el entorno (procesos y contexto).
b)	Descripción de la interacción del entrevistador y el entrevistado.
c)	Reacciones (actitudes, gestos, palabras, etc.) del entrevistado durante la entrevista.
d)	Situaciones sobre el tema que más le llamaron la atención.

Anexo 4. Códigos asignados a los entrevistados

Cuidador	Sexo	Edad	Parentesco	Código
Cuidador 1	M	72	MADRE	C1_M_72_M
Cuidador 2	M	42	HIJA	C2_M_42_HA
Cuidador 3	H	41	ESO	C3_H_41_ESO
Cuidador 4	M	51	M	C4_M_51_M
Cuidador 5	M	57	M	C5_M_57_M
Cuidador 6	M	79	HNA	C6_M_79_HNA
Cuidador 7	M	51	M	C7_M_51_M
Cuidador 8	M	59	M	C8_M_59_M
Cuidador 9	M	51	M	C9_M_51_M
Cuidador 10	M	45	ESA	C10_M_45_ESA
Cuidador 11	M	35	HIJA	C11_M_35_HA
Cuidador 12	H	31	PRIMO	C12_H_31_PR
Cuidador 13	M	67	HERMANA	C13_M_67_HNA
Cuidador 14	M	57	MADRE	C14_M_57_M
Cuidador 15	H	45	PADRE	C15_H_45_P
Cuidador 16	M	18	ESPOSA	C16_M_18_ESA
Cuidador 17	M	50	MADRE	C17_M_50_M
Cuidador 18	H	60	PADRE	C18_H_60_P
Cuidador 19	M	54	ESPOSA	C19_M_54_ESA
Cuidador 20	H	18	HIJO	C20_H_18_HO

Anexo 5. Códigos a partir de las entrevistas

EXPERIENCIAS DE CUIDADORES DE PERSONAS QUE PADECEN ERC				
TEMAS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	CÓDIGOS	
Designación del cuidador	Razones y motivos que lo convirtieron en cuidador.	Decisión	DC_D	
		Obligación	DC_O	
		Indicación	DC_I	
	Feminización del cuidado	Rol social y/o familiar	DC_F_SF	
Tipos de cuidado proporcionado	Apoyo emocional	Escucha	TC_AE_E	
		Afectividad	TC_AE_A	
		Confianza	TC_AE_C	
		Interés	TC_AE_I	
	Apoyo informacional	Sobre el tratamiento	TC_AINF_TX	
		Sobre los cuidados extras	TC_AINF_CE	
		Sobre su condición de salud	TC_AINF_CS	
		Sobre sus dudas	TC_AINF_D	
	Apoyo instrumental	Comer	TC_AINS_C	
		Asearse	TC_AINS_A	
		Trasladarse	TC_AINS_T	
		Asistir en el tratamiento y dar medicamentos	TC_AINS_MTX	
	Apoyo económico	Alojamiento	TC_AEC_A	
		Manutención	TC_AEC_M	
		Pago de TSR	TC_AEC_PTSR	
		Pago de medicamentos	TC_AEC_PM	
		Pago de transporte	TC_AEC_PT	
	Decisiones sobre el cuidado del paciente.	Plena capacidad	TC_DC_P	
		Moderada capacidad	TC_DC_M	
		Nula capacidad	TC_DC_N	
	Tiempo dedicado al cuidado.	Percepción sobre el tiempo de cuidado	TC_TMP_PTC	
		Aumenta con el tiempo	TC_TMP_AT	
		Diferencia de género	TC_TMP_G	
Consecuencias de salud	Físicas	Positivas	Mayor actividad física	CS_F_P_AF
			Actividades de autocuidado	CSA_F_P_AC
		Negativas	Cansancio	CSA_F_N_C
			Enfermedades	CSA_F_N_E
	Mentales	Positivas	Satisfacción	CS_M_P_S
			Desarrollo de empatía	CS_M_P_E
		Negativas	Estrés	CS_M_N_E
			Depresión	CS_M_N_D
			Ansiedad	CS_M_N_A
			Reducción de actividad recreativa	CS_M_N_RAR

EXPERIENCIAS DE CUIDADORES DE PERSONAS QUE PADECEN ERC				
TEMAS	CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS		CÓDIGOS
Consecuencias económicas		Positivas	Apoyo de otros familiares	CE_P_AOF
			Apoyo de instituciones públicas	CE_P_AIP
			Apoyo de ONG's	CE_P_AONG
		Negativas	Dependencia económica	CE_N_DE
			Cambios en los ingresos	CE_N_CI
			Cambio de casa o pérdida de patrimonio	CE_N_CC_PP
Consecuencias sociales	Familiares	Positivas	Reconocimiento y estrechamiento F.	CSO_F_P_REF
			Vinculo paciente-cuidador	CSO_F_P_VPC
		Negativas	Reducción de relaciones familiares	CSO_F_N_RR
			Deterioro de la relación paciente-cuidador	CSO_F_N_DR_PC
	Comunitarias	Positivas	Reconocimiento social	CSO_C_P_RS
			Cohesión social	CSO_C_P_CS
		Negativas	Deterioro de relaciones comunitarias	CSO_C_N_DRS
			Reducción de participación social	CSO_C_N_RPS
Consecuencias espirituales		Positivos	Motivación para cuidar	CC_AE_P_MC
			Expectativa de mejora	CC_AE_P_EM
		Negativos	Sentimiento de abandono	CC_AE_N_SA
			Sentimiento de injusticia	CC_AE_N_SI

Anexo 6. Carta del Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina-UNAM.



**FACULTAD DE MEDICINA
DIVISIÓN DE INVESTIGACIÓN
COMISIONES DE INVESTIGACIÓN Y DE ÉTICA
OFICIO NO. FMED/CI/SPLR/065/2015**

ASUNTO: Dictamen proyecto 152/2014

Dra. Mónica María Uribe Gómez
Profesor Asociado "A" TC
Departamento de Salud Pública
Facultad de Medicina, UNAM
Presente.

Estimada doctora Uribe Gómez:

Me complace informarle que su proyecto número 152/2014 **"Trayectorias en la búsqueda de atención de adultos con enfermedad renal crónica"** ha sido APROBADO por las Comisiones de Investigación y Ética de esta Facultad de Medicina, en su sesión ordinaria de fecha 05 de mayo de 2015, con vigencia de 3 años a partir de la fecha de aprobación.

Para conocer el seguimiento de esta investigación, es necesario que entregue un informe anual, en la División de Investigación de esta Facultad, tomando en cuenta esta fecha de elaboración del dictamen.

Asimismo, le solicitamos atentamente nos envíe una copia del o los artículos y/o copia de la carátula y resumen de las tesis que pudieran generarse relacionadas con el proyecto.

Sin otro particular de momento, aprovecho la oportunidad para enviarle un cordial saludo.

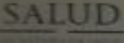

ATENTAMENTE
"POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU"
Ciudad Universitaria, D.F., a 05 de mayo de 2015.

EL SECRETARIO TÉCNICO

DR. SAMUEL PONCE DE LEÓN ROSALES

*SPLR/SCM/ETF 06/07

Anexo 7. Carta de aprobación del Comité de Ética del Hospital General de México.

 
DR. EDUARDO LICEAGA

2016, Año del Nuevo Sistema de Justicia Penal

Of. No. DI/03/16/378


Ciudad de México, a 25 de julio de 2016

DR. RAFAEL VALDEZ ORTIZ
Servicio de Nefrología
Presente

Estimado Dr. Valdez:


Por este conducto hago de su conocimiento que la última versión del protocolo titulado: "TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN EN PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO" con clave de registro DI/16/105-B/03/101, fue presentado a los Comités de Ética en Investigación y Comité de Investigación, quienes dictaminaron su **A P R O B A C I Ó N**. Por lo tanto, puede dar inicio a su investigación.

"A la Vanguardia en el Cuidado de la Vida"
Atentamente
Director de Investigación



DR. SERGIO AGUSTIN ISLAS ANDRADE

SAIA/ndg*


DIRECCIÓN DE INVESTIGACIÓN
www.hgpc.salud.gob.mx

Dr. Héctor DÍAZ
Cabeza de Correo
Paseo de la Reforma
México, D.F. 06702

T: +52 (55) 5804 3847
Co: +52 (55) 2889 2600
En: 764

Anexo 8. Carta de consentimiento informado del proyecto.



SALUD
SECRETARÍA DE SALUD



TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO

CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

PRESENTACIÓN DEL ENCUESTADOR:

Buen día. Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación donde participan los siguientes investigadores: Dr. Rafael Valdez Ortiz, Servicio de Nefrología del Hospital General de México; Marcela Agudelo Botero, Instituto Nacional de Geriatria; Dra. Mónica Uribe Gómez, Facultad de Medicina, UNAM. Mi nombre es [nombre de la persona que realiza la encuesta o entrevista]. Soy parte del equipo de encuestadores del Hospital General de México, quienes actualmente estamos preguntando acerca de la búsqueda de atención de pacientes con insuficiencia renal y sus familias.

I. JUSTIFICACIÓN Y OBJETIVO

El objetivo de este estudio es conocer como le hacen las personas con insuficiencia renal para atender su enfermedad y qué tipo de ayuda reciben por parte de sus familias así como de otras personas. Su participación es muy valiosa, ya que nos permitirá tener información sobre los servicios de salud que existen en México para la atención de los pacientes con insuficiencia renal.

II. PROCEDIMIENTO

Le vamos a pedir que por favor conteste una encuesta que dura aproximadamente entre 20 y 30 minutos. Le vamos a preguntar algunas cosas suyas, por ejemplo sobre su salud, el diagnóstico, el tratamiento de la insuficiencia renal, sobre los servicios de salud que han recibido en los hospitales en donde han acudido.

III. MOLESTIAS Y RIESGOS ESPERADOS

No hay ningún riesgo para usted por responder esta encuesta. Usted tiene todo el derecho de responder, o no, a las preguntas que quiera. Si no quiere responder alguna pregunta, puede hacerlo.

IV. BENEFICIOS

No obtendrá ningún beneficio directo por participar en el estudio, como por ejemplo, dinero. Sin embargo, la información proporcionada servirá para generar evidencias que conduzcan a mejorar la atención y cuidado de los pacientes con insuficiencia renal en nuestro país.

1 de 4



NEFROLOGÍA
www.hgm.salud.gob.mx

Dr. Balmis 148
Colonia Doctores
Delegación Cuauhtémoc
México, DF 06726

Con +52 (55) 2789 2000
Ext 1032

TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO

V. DUDAS Y ACLARACIONES

Durante el tiempo que dure la encuesta, usted podrá preguntarme sobre las dudas que tenga sobre el estudio. En caso de no querer participar en el estudio usted no tendrá ningún problema con la atención que recibe aquí en el Hospital. Si empieza a responder la encuesta y después no quiere hacerlo nosotros respetaremos su decisión. Por participar en este estudio usted no tendrá que gastar dinero adicional para comprar algún medicamento u otra cosa. Todo lo que no diga solo servirá para este estudio y su información no se compartirá con nadie más.

Si en otro momento necesita saber más sobre este estudio puede comunicarse a cualquier hora del día con el **Dr. Rafael Valdez Ortiz**, Jefe de Nefrología del Hospital General de México al teléfono: 5521285063 o al correo electrónico: rafavaldez@gmail.com, quien es el investigador principal y con la Dra. Estela García Elvira, presidenta de la Comisión de Ética, al teléfono 27 89 20 00 ext. 1330.

VI. DECLARACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

No tiene obligación para participar en este u otros estudios que lleven a cabo sus médicos tratantes.

VII. PAGO POR SU PARTICIPACIÓN

Participar en este estudio no tiene ningún costo para usted, pero tampoco recibirá dinero por contestar las preguntas.

VIII. PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Los datos que usted nos de serán privados y solo se utilizarán para este estudio. Los resultados de este estudio podrán ser presentados en reuniones de investigación científica o en publicaciones médicas. En ningún caso se dará su nombre o alguna identificación suya.

2 de 4



NEFROLOGÍA
www.hgm.salud.gob.mx

Dr. Balmis 148
Colonia Doctores
Delegación Cuauhtémoc
México, DF 06726

Con +52 (55) 2789 2000
Ext 1032



TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO

IX. PARTICIPACIÓN Y RETIRO DEL ESTUDIO

Su participación es totalmente **VOLUNTARIA**. Podrá dejar de responder las preguntas y abandonar el estudio en el momento que usted quiera. Si usted decide no participar, no se afectará su relación con el Hospital General de México o su derecho para recibir atención médica de su paciente o cualquier servicio al que tenga derecho. Si usted decide no participar, tiene la libertad para retirar su consentimiento.

X. IDENTIFICACIÓN DE LOS INVESTIGADORES

Si usted tiene preguntas como participante en la investigación puede ponerse en contacto con el **Dr. Rafael Valdez Ortiz**, Jefe de Nefrología del Hospital General de México al teléfono: 5521285063 o al correo electrónico: rafavaldez@gmail.com, quien es el investigador principal.

Si usted tiene preguntas acerca de sus derechos como participante en la investigación, puede hablar con el **Dr. Rafael Valdez Ortiz** (investigador responsable) el cual se encontrará disponible las 24 horas del día al teléfono 044 5521285063 y con la **Dra. Estela García Elvira**, presidenta de la Comisión de Ética, al teléfono 27 89 20 00 ext. 1330.





Si está usted de acuerdo en participar en este estudio le pediremos que firme este documento del cual le daremos una copia.

Yo, _____ declaro que es mi decisión participar en el estudio “TRAYECTORIAS DE BÚSQUEDA DE ATENCIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN EL HOSPITAL GENERAL DE MÉXICO” Mi participación es voluntaria. He sido informado que puedo negarme a participar o terminar mi participación en cualquier momento del estudio sin que sufra penalidad alguna o pérdida de beneficios. Si suspendo mi participación, recibiré el tratamiento médico habitual al que tengo derecho en el Hospital General de México y no sufriré perjuicio en la atención médica o en futuros estudios de investigación. Yo puedo solicitar información adicional acerca de los riesgos o beneficios potenciales derivados de mi participación en la investigación. Si tengo preguntas sobre la investigación puedo ponerme en contacto con el **Dr. Rafael Valdez Ortiz** al celular 044 5521285063. Si tengo preguntas acerca de mis derechos como participante en el estudio, puedo hablar con la presidenta del Comité de Investigación Biomédica en Humanos Dra. Estela García Elvira al teléfono 27 89 20 00 ext. 1330. Debo informar a los investigadores que he leído y entendido toda información que me han dado sobre mi participación en la investigación, que he tenido la oportunidad para discutirlo y hacer preguntas y que todas las preguntas han sido respondidas a mi satisfacción.

He entendido que recibiré una copia firmada de este consentimiento informado. Estoy de acuerdo en participar:

Nombre y firma del participante _____ Fecha _____

Testigo 1

Nombre y firma _____ Fecha (DD/MM/AAAA) _____
Dirección _____
Parentesco del paciente _____

Testigo 2

Nombre y firma _____ Fecha (DD/MM/AAAA) _____
Dirección _____
Parentesco del paciente _____

4 de 4

