



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO
PROGRAMA DE MAESTRÍA EN TRABAJO SOCIAL
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL**

**“DIAGNÓSTICO SOCIAL: SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES PRIMARIOS
DE ENFERMOS RENALES CRÓNICOS DEL HOSPITAL GENERAL DE ZONA
NO. 48 DEL INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL”**

T E S I S

**QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE
MAESTRA EN TRABAJO SOCIAL**

PRESENTA:

XÓCHITL NOEMÍ ROSALES ALVARADO

TUTORA:

**Mtra. Norma Cruz Maldonado
Escuela Nacional de Trabajo Social**

Ciudad Universitaria, Cd. Mx. Enero 2020.



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.

El presente trabajo fue realizado en el Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social en el servicio de Hemodiálisis, con el invaluable apoyo del área de Enseñanza a través de la Coordinación de Educación e Investigación en Salud a cargo de la Dra. Sandra Hernández Cid de León del HGZ 48 y de las autoridades de esta unidad médica, quien siempre ofrecieron las facilidades para los procesos que fueron requeridos

AGRADECIMIENTOS

A la Universidad Nacional Autónoma de México...

Por haberme permitido formarme en ella, por darme la oportunidad de ser una mujer profesionalista con la esencia de sus principios.

A la Escuela Nacional de Trabajo Social... por el honor de haber sido beneficiada como integrante del Programa de Maestría en esta etapa de especialización del conocimiento.

A los Maestros y Doctores... de la Escuela Nacional de Trabajo Social que conforman la plantilla de docentes, académicos e investigadores que guiaron el proceso educativo, cada aportación sin duda hoy forma parte de mí actuar en el desempeño de mi profesión.

Mtra. Norma Cruz Maldonado... por la confianza, paciencia, empatía, por compartir su amplia experiencia, conocimiento y sabiduría para ser mi guía y fortaleza durante el desarrollo de la investigación.

AGRADECIMIENTOS

Gracias a mis padres German y Rosario que son el mejor ejemplo de responsabilidad, compromiso, valores, respeto, protección, virtudes y amor.

A mis hermanos Lorena, Diego, Rebeca, Berenice, Fabián y German porque son mis cómplices de aventuras con quienes he aprendido a compartir, confiar, convivir, a soñar despierta y que son mis mejores amigos.

A mis sobrinos Naomi, Fernanda, Leonardo, Joshua, Franco, Iker, Ximena y Sofía que con sus risas, juegos, gritos y abrazos me hacen reconectarme a mi linda infancia y tener confianza en el futuro.

A mi esposo Jesús porque con tu apoyo y muestras de amor puedo continuar en este crecimiento profesional y personal, para poder ser una mejor persona.

Bendiciones para todos y gracias a Dios que es mi fortaleza espiritual.

RESUMEN

Introducción: Las Enfermedades Renales Crónicas y sus consecuencias como la Insuficiencia Renal presentan un incremento en las estadísticas de prevalencia e incidencia. Los tratamientos sustitutivos de la función renal (Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis) prolongan las condiciones de vida de los Enfermos Renales Crónicos (ERC), sin embargo, el deterioro de su salud y condición física generan altos grados de dependencia y necesidades de cuidado. De esta forma ha surgido en el seno de las familias o redes de apoyo social, la figura de los Cuidadores Primarios (CP) para la protección, resguardo, cuidados y acompañamiento de estos enfermos, realizando aquellas actividades de la vida diaria que el paciente no puede llevar a cabo, así como responsabilizarse de su tratamiento y bienestar. Actividades que suelen ser agotadoras y desgastantes tanto física como emocionalmente, al grado de transformarse en un fenómeno desgastante de Sobrecarga en los CP por lo que se considera importante realizar el presente trabajo.

Métodos: Se realizó un estudio cuantitativo-descriptivo con el objetivo de evaluar el grado de dependencia de los ERC que son atendidos en la Unidad de Hemodiálisis del Hospital General de Zona 48 “San Pedro Xalpa” del IMSS y la existencia de sobrecarga en los CP, participaron 54 ERC con sus respectivos CP aplicándoles una serie de escalas

Resultados: Se generó un perfil de los CP siendo mayormente mujeres (74.1%) entre los 36 a 55 años con el 50%, casados con 46.3%, dedicados al hogar con 31.4%; y en un porcentaje acumulado del 50% se presentan los casos de cuidadores con un trabajo formal ya sean obreros, empleados, comerciantes. Indicaron encontrarse en no sobrecarga 71.07%; con sobrecarga leve con el 9.26%; mientras que sobrecarga intensa con el 16.67%. La obtención de los resultados permitirá coordinar un proceso de capacitación y adiestramiento inicial, constante y permanente de los CP, generar un espacio de autogestión donde ellos puedan desarrollar habilidades y estrategias de afrontamiento y el trabajo en aspectos tanatológicos preventivos y para cierre de duelos.

Palabras claves: Enfermedad Renal Crónica, Trabajo Social, Cuidador Primario, Redes de Apoyo Social, Grado de dependencia, Sobrecarga del Cuidador.

ABSTRACT

Introduction: Chronic Kidney Diseases and their consequences such as Renal Failure present an increase in prevalence and incidence statistics. Substitute treatments of renal function (Peritoneal Dialysis and Hemodialysis) prolong the living conditions of Chronic Renal Patients (CKD), however, the deterioration of their health and physical condition generate high degrees of dependence and care needs. In this way, the figure of Primary Caregivers (CP) for the protection, protection, care and accompaniment of these patients has arisen within families or social support networks, carrying out those activities of daily life that the patient does not It can be carried out, as well as being responsible for its treatment and well-being. Activities that are usually exhausting and exhausting both physically and emotionally, to the extent of becoming a stressful phenomenon of Overload in the CPs, so it is considered important to carry out this work.

Methods: A quantitative-descriptive study was carried out with the objective of assessing the degree of dependence on CKDs that are treated in the Hemodialysis Unit of the General Hospital of Zona 48 "San Pedro Xalpa" of the IMSS and the existence of overload in the CP , 54 ERC participated with their respective CP applying a series of scales

Results: A profile of the CPs was generated being mostly women (74.1%) between 36 and 55 years old with 50%, married with 46.3%, dedicated to the home with 31.4%; and in a cumulative percentage of 50%, there are cases of caregivers with formal work, whether they are workers, employees, merchants. They indicated to be in no overload 71.07%; with slight overload with 9.26%; while intense overload with 16.67%. Obtaining the results will allow a process of initial, constant and permanent training and training of the CPs to be coordinated, to generate a space for self-management where they can develop coping skills and strategies and work on preventive tanatological aspects and for the closure of duels.

Keywords: Chronic Kidney Disease, Social Work, Primary Caregiver, Social Support Networks, Degree of dependence, Caregiver Overload.

LISTA DE ABREVIATURAS

ABVD	Actividades Básicas de la Vida Diaria
CEPAL	Comisión Económica para América Latina
CP	Cuidador Primario
CPI	Cuidador Primarios Informales
DP	Diálisis peritoneal
DPA	Diálisis peritoneal automatizada
DPCA	Diálisis peritoneal continúa ambulatoria
DPH	Diálisis peritoneal hospitalaria
ECNT	Enfermedades Crónicas No transmisibles
EMS	Estudio Médico Social
ENSA	Encuesta Nacional de Salud
ERC	Enfermedad Renal Crónica
GER	Gasto Energético en Reposo
GPC	Guía de Práctica Clínica
HD	Hemodiálisis
HDE	Hemodiálisis Extramuros
HDI	Hemodiálisis Intramuros
HGZ	Hospital General de Zona
HVI	Hipertrofia Ventricular Izquierda
IB	Índice de Barthel
IRC	Insuficiencia Renal Crónica
IRCT	Insuficiencia Renal Crónica Terminal

ISSSTE	Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado
IMSS	Instituto Mexicano del Seguro Social
MIA	Malnutrición, Inflamación y Arterioesclerosis
K/DOQI	Kidney Disease Outcome Quality Initiative
REDTJAL	Registro Estatal de Diálisis y Trasplantes de Jalisco
SIDA	Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida
OPS	Organización Panamericana de la Salud
TFG	Tasa de Filtración Glomerular
TRS	Terapia Renal Sustitutiva
UMAA	Unidad Médica de Atención Ambulatoria
UMF	Unidad de Medicina Familiar
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana

LISTA DE FIGURAS

FIGURA	NOMBRE DE LA FIGURA	PÁGINA
<i>Figura 1.</i>	Historia Natural de la ERC. Fuente: Guía de Práctica Clínica, (GPC) Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la enfermedad renal crónica, México, Secretaria de Salud, 2009:8.	12
Figura 2.	Proceso de Diálisis Peritoneal Recuperado de: https://es.dreamstime.com/stock-de-ilustracion-dialisis-peritoneal-image79157512	23
Figura 3.	Proceso de Hemodiálisis Recuperado de: http://www.sanlucas.cl/v14/wp-content/uploads/2016/05/hemodialisis_02c.png	24
Figura 4.	Hospital General de Zona 48 IMSS “Bicentenario San Pedro Xalpa” Recuperado de: https://vdocuments.mx/contribuye-recsa-con-el-sector-salud.html	26
Figura 5.	Procesos sustantivos de trabajo social.	37
Figura 6.	Protocolo de valoraciones integrales para el inicio del Tratamiento de Hemodiálisis Fuente: Elaboración propia	41

LISTA DE TABLAS

NO. DE TABLA	NOMBRE DE LA TABLA	PÁGINA
Tabla 1.	Causas de mortalidad en México, 2005 y 2016	8
Tabla 2.	Estadios de la Insuficiencia Renal Crónica.	17
Tabla 3.	Costos Unitarios del Segundo Nivel de Atención Médica actualizados al 2019 para determinación de créditos fiscales derivados capitales constitutivos, inscripciones improcedentes y atención a no derechohabientes en el IMSS	28
Tabla 4.	La estimación de los costos por sesión en las unidades de hemodiálisis	30
Tabla 5.	Características principales de los aspectos usados para la estimación costos en las unidades de hemodiálisis	32
Tabla 6.	Distribución y asistencia al tratamiento de Hemodiálisis en HGZ No. 48 del IMSS.	76
Tabla 7.	Operacionalización de variables.	80
Tabla 8.	Interpretación escala de MOS	87
Tabla 9.	Sexo del Paciente	90
Tabla 10.	Edad del Paciente	91
Tabla 11.	Ocupación del Paciente	91
Tabla 12.	Estado Civil del Paciente	92
Tabla 13.	Residencia del Paciente	93
Tabla 14.	Número de años de estudios escolares del Paciente	93
Tabla 15.	Ingresos del Paciente	94
Tabla 16.	Ayuda de los familiares al Paciente	94
Tabla 17.	Tipo de ayuda que recibe el Paciente	95
Tabla 18.	Enfermedades crónicas padecidas por el Paciente antes del tratamiento de hemodiálisis	95
Tabla 19.	Otras enfermedades padecidas por el Paciente antes del tratamiento de hemodiálisis	96

Tabla 20.	Otras enfermedades padecidas por el Paciente antes del tratamiento de hemodiálisis	97
Tabla 21.	Tiempo de haber recibido el diagnóstico de ERC	98
Tabla 22.	Número de amigos y familiares cercanos del ERC	98
Tabla 23.	Resultado de la percepción de apoyo según la Escala de MOS	99
Tabla 24.	Relación entre la escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit y el tiempo de diagnóstico del ERC Género del Paciente	100
Tabla 25.	Relación entre la escala Índice de Barthel y tiempo de diagnóstico de Enfermedad Renal Crónica	101
Tabla 26.	Relación entre la escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit y el tiempo de inicio del tratamiento de hemodiálisis del ERC	102
Tabla 27.	Correlación entre la escala Índice de Barthel y el tiempo de inicio de tratamiento de hemodiálisis del ERC	103
Tabla 28.	Correlación entre la escala Índice de Barthel y el género del ERC	103
Tabla 29.	Sexo del Cuidador Primario (CP)	104
Tabla 30.	Edad del Cuidador Primario (CP)	105
Tabla 31.	Estado del Cuidador Primario (CP)	106
Tabla 32.	Ocupación del Cuidador Primario (CP)	107
Tabla 33.	Años de estudios escolarizados del Cuidador Primario (CP)	108
Tabla 34.	Parentesco del Cuidador Primario (CP)	109
Tabla 35.	Apoyo familiar adicional al cuidado del ERC	110
Tabla 36.	Tiempo realizando actividades de CP	111
Tabla 37.	Horas diarias dedicadas al cuidado del ERC	112
Tabla 38.	Recepción de capacitación para realizar actividades de cuidador del ERC	113
Tabla 39.	Tipo de capacitación recibida para la realización de las actividades de cuidador del ERC	114
Tabla 40.	Tiempo que el paciente tiene de padecer la ERC	115
Tabla 41.	Hospitalización del ERC en los últimos 6 meses	116
Tabla 42.	Tiempo de hospitalización del ERC en los últimos 6 meses	116

Tabla 43.	Principal afectación derivada de la presencia de la ERC	117
Tabla 44.	Otras consideraciones de las afectaciones derivadas de la ERC en el paciente	117
Tabla 45.	Realización de actividades adicionales del CP además del cuidado del ERC	119
Tabla 46.	Actividades realizadas por el CP además del cuidado del ERC	120
Tabla 47.	Descripción del significado de ser CP de un familiar ERC	121
Tabla 48.	Resultados Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	123
Tabla 49.	Resultados Escala Índice de Barthel	125
Tabla 50.	Tabla 50. Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs Género del Cuidador	126
Tabla 51.	Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs Parentesco del Cuidador	127
Tabla 52.	Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs Otros familiares y género del Cuidador	128
Tabla 53.	Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs Recibe apoyo de sus familiares por las actividades como Cuidador	129
Tabla 54.	Correlación Alguien más apoya con el cuidado del ERC vs Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	130
Tabla 55.	Correlación de horas dedicadas al cuidado del ERC vs Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	131
Tabla 56.	Correlación ha recibido capacitación para realizar el cuidado del ERC vs Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	132
Tabla 57.	Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs Resultado de escala de MOS	134
Tabla 58.	Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs Resultado de número de amigos y familiares de la escala de MOS	135
Tabla 59.	Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs Total de apoyo de la escala de MOS	136

INDICE DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
CAPITULO 1. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN MÉXICO	5
1.1 Epidemiología de la Enfermedad Renal en México	6
1.2 Definición de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)	11
1.2.1 Factores de riesgo asociados a la ERC	13
1.3 Estadificación o clasificación de la Enfermedad Renal Crónica	15
1.4 Complicaciones por la Enfermedad Renal Crónica.....	18
1.5 Terapias de Reemplazo Renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social	21
1.5.1 Hospital General de Zona No. 48 “San Pedro Xalpa”	25
1.5.2 Costo de la ERC en Hospital General de Zona 48.	27
1.5.3 Trabajo Social en el IMSS	35
1.5.3.1 Trabajo Social en el servicio de Hemodiálisis	38
CAPITULO 2. CUIDADOR PRIMARIO COMO APOYO AL ENFERMO RENAL CRÓNICO	46
2.1 Enfermedades Crónicas principal condición de dependencia en los enfermos	47
2.2 La importancia de las Redes de Apoyo Social	50
2.3 Cuidador Primario: conceptos básicos	51
2.4 La relación género y familia.....	53
2.5 La Capacitación del CP como herramienta en beneficio del ERC.....	55
2.6 Sobrecarga del Cuidador Primario	58
CAPITULO. 3 SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL ENFERMO RENAL CRÓNICO	62
3.1 Antecedentes	63
3.2 Justificación.....	67
3.3 Planteamiento del Problema.....	72
3.4 Objetivos	74
Objetivo General.....	74
Objetivos Específicos	74
3.5 Estrategia Metodológica	74
3.6 Muestra.....	76
Criterios de inclusión:.....	77
Criterios de exclusión:.....	77

3.7 Variables	77
3.8 Operacionalización de variables	80
3.9 Instrumentos	84
A. Cuestionario sociodemográfico (Anexo 2)	84
B. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Anexo 4)	84
C. Escala Índice de Barthel (Anexo 3)	85
D. Escala de Apoyo Social de MOS (Anexo 5)	86
3.10 Límites (Espacio, Tiempo, Población de la Investigación)	88
3.11 Procedimiento	89
3.12 Análisis de datos	89
3.13 Propuesta metodológica para evaluar la sobrecarga del cuidador primario ..	90
3.13.1 Perfil del Paciente	90
3.13.2 Perfil del Cuidador Primario	104
3.13.3 Impacto del cuidado del ERC en el Cuidador Primario	123
CAPITULO 4. CONCLUSIONES	137
EJES DE INTERVENCIÓN SOCIAL	143
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	145
ANEXOS	153

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas constituyen un problema de salud pública de dimensiones mayores porque se presentan con elevada frecuencia y repercuten importantemente en la economía a nivel familiar y público, representando uno de los retos más importantes para el sistema de salud mexicano. Este tipo de enfermedades incluyen principalmente a la diabetes, hipertensión, enfermedades cardiovasculares, sobrepeso, obesidad, enfermedades renales y cáncer en población cada vez más joven; además de los ya conocidos, es decir, los que mantienen las estadísticas de prevalencia de estas enfermedades que además generan altos costos en su atención.

La enfermedad renal crónica ha mostrado un comportamiento de repunte presentándose en las primeras diez causas de muerte de la población mexicana, impactando en un deterioro progresivo que impide a los pacientes retomar su vida con la normalidad con la que vivía previa al diagnóstico a pesar de las opciones de tratamiento.

En este contexto y con la tendencia de crecimiento de casos de enfermedad renal crónica surgen escenarios complejos, tal como el requerimiento de los tratamientos de alto costo y su implicación socioeconómica, terreno en el que el sistema y sus diferentes instancias de salud buscan dar solución a las necesidades de estos enfermos.

Las instituciones de salud destinan un elevado porcentaje de su presupuesto a gastos para la atención en consulta externa en pacientes con padecimientos crónicos, la adquisición de los medicamentos o tratamientos farmacológicos para control y manejo médico del paciente, además de la atención hospitalaria por complicaciones, que incluso requieren resolverse por medio de opciones quirúrgicas; o de casos de pacientes con mayores patologías clínicas que puedan necesitar tratamientos de alto impacto económico como los de cuidados intensivos, padecimientos congénitos y los incapacitantes, todos los

oncológicos, VIH-SIDA y las enfermedades renales, que son prioridad en esta tesis.

Esta prioridad institucional de atención curativa a la enfermedad renal crónica y sus consecuencias deja de lado los aspectos sociales de los pacientes, ya que a pesar de que se ofrecen atenciones como las antes descritas, se abandonan otras condiciones como el contexto familiar entre los que destacan la responsabilidad de los cuidados inmediatos a estos enfermos.

El cuidado del enfermo renal crónico en su vida cotidiana corresponde directamente a la familia y aunque con ello se da solución emergente a los problemas de salud de estos enfermos, al interior de la dinámica familiar se generan responsabilidades que suelen recaer con mayor énfasis en una sola persona denominada cuidador primario.

De esta forma se generan problemáticas sociales en el ámbito familiar, en los cuales es necesaria la intervención de los profesionales de salud como es el trabajador social, quien de acuerdo con las características de su perfil conocerá las necesidades y carencias de los pacientes y su red de apoyo familiar; por lo que intervendrá para buscar opciones que puedan coadyuvar a movilizar los recursos que el paciente y su red de apoyo poseen a fin de minimizar las problemáticas y la sobrecarga del cuidador, así como los problemas detectados a fin de generar la participación de los familiares y los enfermos renales crónicos para mejorar su nivel y condiciones de vida.

El primer capítulo nos lleva a revisar la enfermedad renal crónica como una de las consecuencias más graves de la diabetes y la hipertensión, ya que son responsables de la mayoría de los casos. Otras causas de los padecimientos renales como anomalías congénitas, infecciones, cálculos y lesiones renales, quistes múltiples, abuso de algunos medicamentos como analgésicos o fármacos oncológicos. Se revisan los riesgos asociados, los grados de afectación y complicaciones que presentan los enfermos renales crónicos. Se focalizan las opciones de tratamiento que reciben estos pacientes. Se hace una descripción de las funciones de trabajo social en lo general y las relacionadas a los trabajadores

sociales con relación al tratamiento de diálisis dentro del Instituto Mexicano del Seguro Social.

La importancia del estudio de la enfermedad renal crónica para el trabajo social está fundamentada en el impacto social que se genera en el paciente y en los cuidadores primarios, ya que de manera institucional la prioridad es el otorgamiento del tratamiento de hemodiálisis al enfermo renal crónico. Sin embargo, se presenta de forma paralela, la falta de atención a los cuidadores a pesar de la importancia de sus actividades en el resguardo de estos pacientes.

Por lo que el segundo capítulo nos permite profundizar en la figura del cuidador primario desde la concepción básica hasta aspectos más complejos como son cuestiones de género con relación a ellos, la capacitación que deben de recibir para beneficios del enfermo y de él mismo. Otro aspecto que se desarrolla en este apartado es el relacionado a las redes de apoyo social específicamente al papel de la familia. El cierre de este capítulo nos posesiona en el fenómeno de la sobrecarga como ese proceso del desgaste excesivo por el cual atraviesa el cuidador en el cumplimiento de sus responsabilidades para con el enfermo renal crónico.

Debido a las descripciones previas sobre la enfermedad renal crónica, sus impactos y consecuencias no solo en las instituciones de salud sino en quienes las padecen y en sus cuidadores primarios. En el tercer capítulo se presentan los resultados derivados del trabajo de campo con los pacientes que reciben tratamiento en el servicio de Hemodiálisis en el Hospital General de Zona No. 48 del IMSS y sus cuidadores primarios para determinar algunos factores sociales que permitan conocer los perfiles sociales de ambos grupos, la posible relación entre el grado de dependencia y la sobrecarga que se genera desde este binomio. Encontrando una tendencia de no sobrecarga en los cuidadores primarios la cual es explicada a detalle en las conclusiones de esta investigación.

Con lo anterior se espera que los resultados de este proceso de investigación permitan generar un diagnóstico social que posicione las

intervenciones de trabajo social con un matiz integral en beneficio de la población del servicio de hemodiálisis.

La participación tan cercana con los enfermos renales y sus cuidadores primarios generaron una oportunidad de profundizar en esta problemática social que forma parte de la realidad institucional pero que había permanecido invisibilizada, haciendo una contribución que puede ubicarse desde el reconocimiento de una de las tantas expresiones que tiene la Enfermedad Renal Crónica hasta la posibilidad de intervenciones sociales alternas que contribuyan al desarrollo de las potencialidades de estos pacientes y de los familiares que realizan actividades de cuidado.

CAPITULO 1. ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA EN MÉXICO

1.1 Epidemiología de la Enfermedad Renal en México

El escenario de salud en México está condicionado por las enfermedades crónicas degenerativas, que en últimas décadas presentan incrementos en los índices de prevalencia e incidencia. De esta forma la diabetes, hipertensión, afecciones cardiacas, casos de cáncer, enfermedades del hígado y riñones, trastornos alimenticios como sobrepeso y obesidad, han colapsado el sistema de salud por las complicaciones que se derivan de estos padecimientos en quienes los padecen.

Un problema no menos importante, son los elevados costos y gastos que generan su atención y los tratamientos. Por lo que los presupuestos se vuelven insuficientes para los sistemas y las instituciones de salud en los ámbitos de consulta médica, tratamientos farmacológicos y aún mayores en los procesos de hospitalización.

“Las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son uno de los mayores retos que enfrenta el sistema de salud. Lo son por varios factores: el gran número de casos afectados, su creciente contribución a la mortalidad general, la conformación en la causa más frecuente de incapacidad prematura y la complejidad y costo elevado de su tratamiento. Su emergencia como problema de salud pública fue resultado de cambios sociales y económicos que modificaron el estilo de vida de un gran porcentaje de la población” (Córdova-Villalobos, 2008:420).

Este problema de salud pública se vuelve más complejo, ya que las enfermedades crónicas y sus consecuencias ocupan cada vez las estadísticas relacionadas a las principales causas de muerte en nuestro país, por la limitada oportunidad de mejora, la tendencia de deterioro incapacitante, incremento de casos, los altos costos de atención, falta de médicos especialistas, pacientes con patologías múltiples que demandan modificaciones en el esquema de atención de salud.

Las repercusiones de las enfermedades crónicas trascienden a cada uno de los niveles de atención de salud en nuestro país, lo que ubica al primer nivel de atención con dificultades estratégicas que no han tenido el impacto esperado. Incluso de manera desafortunada la atención de la salud en México es curativa y no preventiva.

En el segundo nivel de atención estas enfermedades demandan cuidados especializados, tratamientos más complejos y costosos, personal calificado cobertura de medicamentos e insumos, con servicios ambulatorios y de internamiento, situación que colapsa los esquemas de atención actual. Sin olvidar, el impacto en la calidad de vida de quienes padecen estas enfermedades.

Mientras que el tercer nivel de atención se reserva para el cuidado de patologías complejas que requieren procedimientos especializados y de alta tecnología, así como investigaciones clínicas y básicas a cargo de equipos técnicos multidisciplinarios. Institutos que contribuyen con aportaciones importantes pero que, sin embargo, la oferta de sus servicios es limitada ya que el grueso de la población es atendido en los primeros niveles de atención. Por lo anterior, es necesario modificar las estrategias en materia de salud que combatan los impactos de las enfermedades crónicas, como la comorbilidad que implica la presencia de uno o más enfermedades, ejemplo de ello es la Enfermedad Renal Crónica (ERC).

“La enfermedad renal crónica (ERC) es resultante de diversas enfermedades crónico-degenerativas, entre las que destacan la Diabetes Mellitus y la Hipertensión Arterial, fenómeno que ocurre de manera similar en todo el mundo y que lamentablemente, conduce hacia un desenlace fatal si no es tratada” (Méndez-Durán, 2010:8).

Tabla 1.
Causas de mortalidad en México, 2005 y 2016

2005				2016			
Causas	Lugar	Total de defunciones	Porcentaje de defunciones con respecto del total	Causas	Lugar	Total de defunciones	Porcentaje de defunciones con respecto del total
Enfermedades del corazón	1	81.242	16.4	Enfermedades del corazón	1	136.342	19.9
Diabetes mellitus	2	67.159	13.6	Diabetes mellitus	2	105.572	15.4
Tumores malignos	3	63.128	12.7	Tumores malignos	3	82.502	12
Accidentes	4	35.854	7.2	Enfermedades del Hígado	4	38.755	5.7
Enfermedades del Hígado	5	30.254	6.1	Accidentes	5	37.418	5.5
Enfermedades Cardiovasculares	6	27.398	5.5	Enfermedades Cardiovasculares	6	34.782	5.1
Afecciones originadas en el periodo perinatal	7	16.45	3.3	Agresiones (Homicidios)	7	24.559	3.6
Enfermedades Pulmonares obstructivas crónicas, excepto bronquitis, bronquiectasia, enfisema y asma	8	15.465	3.1	Enfermedades Pulmonares obstructivas crónicas, excepto bronquitis, bronquiectasia, enfisema y asma	8	23.271	3.4
Neumonía e influenza	9	13.134	2.7	Neumonía e influenza	9	21.572	3.1
Insuficiencia renal	10	10.250	2.1	Insuficiencia renal	10	13.132	1.9

Fuente: Elaboración Propia con información de CONEVAL, 2018

Desde hace varios años la ERC en su fase más compleja (Insuficiencia Renal) se encuentra en las primeras diez causas de muerte de la población mexicana, condición que la ubica como una enfermedad compleja que incluso en ocasiones surge como consecuencia de patologías crónicas como la Diabetes o la Hipertensión que también se encuentran en este listado.

No obstante, las estadísticas específicas de la ERC son escasas. Los datos actualmente se limitan al Registro Estatal de Diálisis y Trasplante de Jalisco, los registros de Instituto de Seguridad y Servicios Sociales de los Trabajadores del Estado (ISSSTE), las bases de datos del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

“Hasta el momento, se carece de un registro de personas con diagnóstico de ERC por lo que se desconoce el número preciso de pacientes en cualquiera de sus estadios, los grupos de edad y sexo más afectados, así como el comportamiento propio de los programas” (Méndez-Durán, 2010:8).

Las referencias se basan en estadísticas de países como Estados Unidos donde los padrones y bases de datos son más sólidas y minuciosas. Sin embargo, el comportamiento en ambos países presenta un común denominador que indica un incremento en los registros de incidencia o casos nuevos; es decir, cada vez más personas son diagnosticadas con un deterioro considerable de las funciones renales, teniendo consecuencias fisiológicas devastadoras lamentables de deterioro, dependencia y la muerte.

“Las predicciones sobre su incidencia, prevalencia, costos y recursos, que se mencionan en el documento *Health care financing research report-end stage renal disease* (1992), del Departamento de Salud y Servicios Humanos del gobierno de Estados Unidos de Norteamérica, fueron rebasadas. El crecimiento anual de pacientes con esta enfermedad es superior a 9% y el gasto se ha incrementado 14% por ese solo hecho” (Treviño-Becerra, 2004:3).

Este incremento de casos de ERC limita las oportunidades de atención médica, ya que están subordinadas a factores de otras índoles como efectividad

en las detecciones oportunas, el acceso a la seguridad social, la complejidad y avance de las patologías previas, la proporción de médicos especialistas con relación al número de enfermos renales y la respuesta al tratamiento, condiciones que impactan en el panorama epidemiológico y estadístico actual en materia de salud pública en nuestro país.

Como se mencionó previamente en México no existen bases de datos vigentes que especifiquen la epidemiología de la ERC, sin embargo, en 2009 en el Instituto Mexicano del Seguro Social se realizó un estudio que tuvo por objeto determinar las características epidemiológicas de sus derechohabientes incorporados a algún tratamiento de diálisis en cualquiera de sus modalidades.

Dentro de los aspectos más importantes que se obtuvieron en dicha investigación sobresalen las características de la enfermedad, datos de incidencias y prevalencias, las causas y consecuencias, además de establecer el perfil de los pacientes que reciben algún tratamiento para la ERC como se muestra a continuación.

“Se estima una incidencia de pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) de 377 casos por millón de habitantes y la prevalencia de 1,142. Las cifras de morbilidad y mortalidad son alarmantes. En México, ésta es una de las principales causas de atención en hospitalización y en los servicios de urgencias” (Méndez-Durán, 2010:8).

Este tipo de estudios se establecen como piedra angular de las bases epidemiológicas en nuestro país en materia de ERC y de la Insuficiencia Renal Crónica, a pesar de las limitaciones que se plantearon previamente. Con la finalidad de abordar aspectos más específicos de la enfermedad es necesario definir y describir el proceso de la Enfermedad Renal Crónica.

1.2 Definición de la Enfermedad Renal Crónica (ERC)

Los aspectos epidemiológicos de la ERC en México y la dinámica en los índices estadísticos a nivel mundial presentan un repunte considerable en las diferentes sociedades, ubicándola como uno de los principales problemas de salud pública; por sus causas u orígenes, por su elevado costo de atención y las consecuencias devastadoras en los pacientes que han sido diagnosticados con esta enfermedad.

La definición de este padecimiento permite ubicar los impactos y consecuencias directas en el estado fisiológico de quienes la padecen, y el daño irreparable a las funciones renales.

“La ERC se define como la disminución renal, expresada por una tasa de filtración glomerular (TFG) $<60 \text{ ml/min/1.73m}^2$ como la presencia del daño renal (alteraciones histológicas, albuminuria-proteinuria, alteraciones del sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen) de forma persistente durante al menos 3 meses” (Guía de Práctica Clínica, 2009:10).

Ante esta definición es necesario establecer las funciones que realizan los riñones para poder entender esta descompensación en las filtraciones del organismo una vez que se ha establecido la existencia de esta patología.

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

En México, uno de los parámetros que sirven para unificar los criterios de atención, de la ERC se encuentran en la Guía de Práctica Clínica “Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana”; el Sistema Nacional de Salud, que indica que el primer parámetro para incidir ente la ERC es

conocer la historia natural de la enfermedad, por lo que en ella se desarrolla el siguiente esquema gráfico:

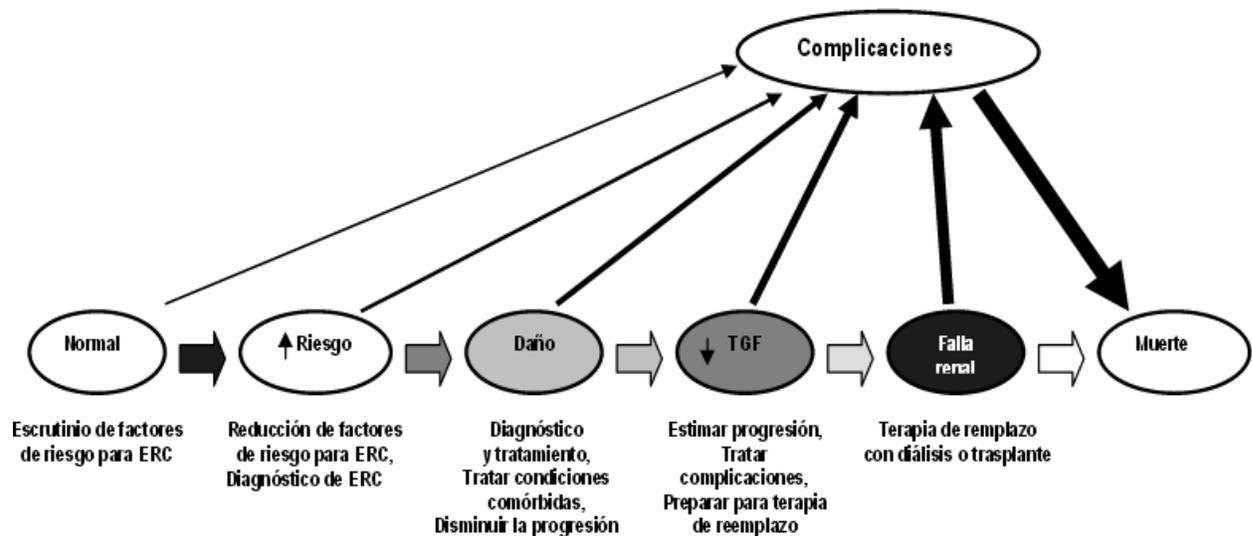


Figura 1. Historia Natural de la ERC. Fuente: Guía de Práctica Clínica, (GPC) Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la enfermedad renal crónica, México, Secretaría de Salud, 2009:8.

La explicación que se establece en dicha Guía respecto a este esquema se define de la siguiente manera:

“Modelo conceptual de la evolución de la ERC: Las elipses sombreadas representan las fases de la ERC y las elipses no sombreadas representan antecedentes o consecuencias potenciales de la enfermedad. Las flechas gruesas entre las elipses representan factores de riesgo asociados que pueden ser afectados o detectados por algunas intervenciones: factores de susceptibilidad (negro), factores iniciadores (gris oscuro), factores de progresión (gris claro) y factores terminales (blanco). Las intervenciones para cada fase se enuncian debajo de las elipses. Las personas que parecen normales deben ser sometidas a interrogatorio para detectar factores de riesgo para ERC. Las personas con susceptibilidad para desarrollar ERC deberían ser sometidas a procedimientos diagnósticos para detectar la presencia de ERC. El término “complicaciones” se refiere a todas las complicaciones para ERC y su tratamiento, incluyendo las complicaciones de una tasa de filtración glomerular (TFG) disminuida (hipertensión, anemia, malnutrición, enfermedad ósea, neuropatía y calidad de vida disminuida) y de la enfermedad cardiovascular. El grosor creciente de las

flechas que conectan las fases más tardías de la ERC con las complicaciones representa el riesgo aumentado a medida que la enfermedad progresa” (Guía de Práctica Clínica, 2009:8).

Este modelo conceptual de la historia natural de la ERC establece gráficamente el proceso de diagnóstico y seguimiento de evolución; por fases, los antecedentes, los factores de riesgo y las complicaciones ante dicho padecimiento. Otro de los objetivos que se buscan con el modelo es establecer los mecanismos de capacitación; y unificación de criterios para los médicos en las instituciones de salud e primer nivel con la finalidad de poder realizar diagnósticos oportunos, tratamientos iniciales y modificación de hábitos poco saludables para contrarrestar efectos adversos asociados a la ERC.

Ante el impacto por los padecimientos crónicos como la ERC en el contexto de salud pública, es necesario establecer estrategias cada vez más efectivas tanto en diagnósticos tempranos, como la atención y los tratamientos ya que las consecuencias son devastadoras para las instituciones de salud y para las familias de los enfermos ya que concluye en la mortalidad de quienes se enfrentan a este padecimiento.

“Los pacientes con insuficiencia renal crónica tienen un mayor riesgo de morir y padecer enfermedades cardiovasculares que la población general. Hay evidencia de que la insuficiencia renal crónica incrementa el riesgo de muerte por cualquier causa y específicamente por eventos cardiovasculares de manera significativa” (Venado-Estrada, A. Moreno-López J., 2009:10).

Por lo tanto, es importante indicar los factores de riesgo que se asocian a dicho padecimiento.

1.2.1 Factores de riesgo asociados a la ERC

Como se ha venido mencionando la Enfermedad Renal Crónica es un padecimiento de origen multifactorial, en la que los síntomas suelen percibirse

hasta que se encuentra muy avanzada, cuando el daño ya es irreversible. De esta forma es importante, que se tengan presentes algunos de los elementos que pueden generar mayores complicaciones, ya sea porque forman parte de las causas, que favorezcan el avance de los síntomas o signos; o que incrementen el daño renal.

A. Factores de susceptibilidad (Incrementan la posibilidad de daño renal)

1. Edad avanzada
2. Historia familiar de ERC
3. Masa renal disminuida
4. Bajo peso al nacer
5. Raza negra
6. Hipertensión arterial
7. Diabetes
8. Obesidad
9. Nivel socioeconómico bajo

B. Factores iniciadores (Inician directamente el daño renal)

1. Enfermedades autoinmunes
2. Infecciones sistémicas
3. Infecciones urinarias
4. Litiasis renal
5. Obstrucción de las vías urinarias
6. Fármacos nefrotóxicos
7. Hipertensión Arterial
8. Diabetes

C. Factores de progresión (Empeoran el daño renal y aceleran el deterioro funcional renal)

1. Proteinuria persistente
2. Hipertensión Arterial

3. Diabetes
4. Tabaquismo
5. Dislipidemia
6. Anemia
7. Enfermedad cardiovascular
8. Obesidad

Este recorrido por los factores que influyen o favorecen las complicaciones renales permite identificar condiciones individuales, sociales, fisiológicas y económicas que se involucran directa o indirectamente en quienes padecen algún tipo de Enfermedad Renal Crónica.

Ubicar estos factores asociados a la ERC permite establecer escenarios preventivos, o en su caso diagnósticos oportunos, que posibiliten mejores condiciones de respuesta o tratamientos más efectivos ante una patología tan compleja.

1.3 Estadificación o clasificación de la Enfermedad Renal Crónica

Como parte de los avances médicos en materia de atención a las Enfermedades Renales se ha desarrollado una estadificación para determinar la extensión y gravedad de este padecimiento. Se realiza una división de las afectaciones por las que atraviesan los riñones, esta clasificación permite ubicar las condiciones de deterioro o daños fisiológicos del ERC.

“La clasificación de la ERC se basa en el grado de disminución de la función renal valorada por la TFG. Esta última constituye el mejor método para medir la función renal en personas sanas y enfermas. La TFG varía de acuerdo con la edad, sexo y tamaño corporal. El valor normal en adultos jóvenes es de 120-130 mL/min/1.73 m²SC, el cual disminuye con la edad. Por otro lado, una TFG

menor de 60 mL/min/1.73m²SC representa la pérdida de más del 50% de la función renal normal en adultos” (Dehesa-López, 2008:75)

Con esta clasificación se busca unificar los criterios para un diagnóstico correcto, se establecen las alternativas del tratamiento a seguir; desde la modificación en los hábitos de salud, tipos de medicamentos, si es necesario el inicio de tratamiento sustitutivo de la función renal (diálisis y hemodiálisis) hasta la opción de un trasplante renal para preservar el estado de salud de quien padece la ERC.

“La National Kidney Foundation estadounidense ha propuesto a través de las guías de práctica clínica K/DOQI una definición y una clasificación de la ERC con los objetivos, entre otros, de aunar criterios y facilitar de forma sencilla y práctica el diagnóstico precoz de la enfermedad independientemente de la causa original” (Soriano, 2004:28).

Esta clasificación es un aspecto importante en materia de los avances que necesita la atención de una enfermedad tan compleja como es la Insuficiencia Renal, sin embargo, esta clasificación es muy reciente lo que refleja las limitaciones que todavía se tienen a nivel mundial en tanto la gran demanda de nuevos casos de las diferentes Enfermedades Renales Crónicas.

“En 2002 la National Kidney Foundation Norteamericana publicó las guías K/DOQI (Kidney Disease Outcome Quality Initiative) en las que se estableció la definición actual de la ERC, la clasificación en grados y los métodos básicos de evaluación, como son la estimación de la función renal mediante ecuaciones para el cálculo del filtrado glomerular (FG) basadas en la determinación de la creatinina sérica y la evaluación de la albuminuria mediante la determinación del cociente albúmina/creatinina en una muestra aislada de orina” (Gorostidi, 2014:303).

Son cinco los estadios o fases en las que se ha determinado la condición de daño renal, considerando entre otros aspectos la limitación del funcionamiento de los riñones, las condiciones fisiológicas de los enfermos, las posibilidades de dar continuidad a la atención médica y la calidad de vida en función de este deterioro,

en estas fases se denomina a la etapa más crítica de esta enfermedad Insuficiencia Renal Crónica (IRC).

“La enfermedad renal crónica (ERC) es un problema de salud pública. La manifestación más grave de la ERC, la insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) subsidiaria de tratamiento sustitutivo mediante diálisis o trasplante renal, presenta una incidencia y una prevalencia crecientes desde hace dos décadas. Se estima que por cada paciente en un programa de diálisis o trasplante puede haber 100 casos de ERC menos grave en la población general” (Soriano, 2004:27).

De esta forma la IRC se divide en cinco estadios según la Tasa de Filtración Glomerular (TFG) y la evidencia de daño renal. (Ver tabla 2)

Tabla 2.
Estadios de la Insuficiencia Renal Crónica

Estadio	Tasa Filtración Glomerular (TFG) (ml/min/1.73m²)	Plan de Acción
<u>Riesgo Aumentado</u>	>90 con factores de riesgo para IRC	<u>Pruebas de Tamizaje, Disminuir Riesgos de IRC</u>
1 Daño renal con TFG normal o aumentada	≥90	Diagnosticar y tratar causa, retrasar la progresión, evaluar el riesgo de enfermedad cardiovascular.
2 Daño renal con disminución leve de la TFG	60-89	Estimar la progresión
3 Disminución moderada de la TFG	30-59	Evaluar y tratar las complicaciones
4 Disminución severa de la TFG	15-29	Preparar para Terapia de Reemplazo Renal (TRR)
5 Falla renal	<15	Iniciar TRR

Fuente: Recuperado de Venado-Estrada, A. Moreno-López J., 2009:10

Este cuadro permite ubicar claramente los cinco estadios con la modificación en las cifras de la TFG y la categorización del daño renal; con la disposición de estos datos se establece además la estrategia de atención o tratamiento para quienes padecen IRC. Otro aspecto relevante con esta clasificación es la unificación internacional para la atención médica ya que de esta manera se fortalecen los tratamientos sustitutos de la función renal como la diálisis peritoneal, hemodiálisis o los trasplantes renales.

1.4 Complicaciones por la Enfermedad Renal Crónica

A. Síndrome Urémico

La Enfermedad Renal genera diversas complicaciones que afectan a muchos órganos y sistemas en el organismo humano. Dentro de las fases tempranas no suele haber expresiones clínicas, en la mayoría de los casos suelen detectarse solo anomalías bioquímicas y moleculares. Sin embargo, entre más avanzada está la enfermedad incluso en la denominada Insuficiencia Renal que es la fase final en la que suele presentarse el síndrome urémico.

“El síndrome urémico es la manifestación del deterioro funcional de múltiples sistemas orgánicos secundario a la disfunción renal. Su fisiopatología se debe a la acumulación de productos del metabolismo de proteínas y alteraciones que se presentan por la pérdida de la función renal” (Venado-Estrada, A. Moreno-López J., 2009:4).

B. Anemias

Otro de los aspectos fisiopatológicos más comunes con la ERC es la anemia ya que con las alteraciones en la función renal se dejan de secretar hormonas como la eritropoyetina que funciona como el principal estímulo en la producción de glóbulos rojos.

“La anemia, además de la sintomatología propia de cualquier anemia crónica, tiene repercusiones sobre las funciones cognitivas, el sistema

cardiovascular, la trombopatía urémica, la nutrición, la inmunidad y la disfunción sexual. Tiene una significación especial la relación de la anemia con la miocardiopatía urémica. La anemia contribuye de forma importante al desarrollo de hipertrofia ventricular izquierda (HVI)” (Ribes, E. A., 2004: 11).

C. Alteraciones hidroelectrolíticas

Como se mencionó anteriormente dentro de las funciones que los riñones realizan se encuentra el mantener el balance hidroelectrolítico, lo que implica conservar el equilibrio adecuado de electrolitos que ayudan a la química sanguínea, acción muscular y otros procesos del organismo. El sodio, calcio, potasio, cloro, fosfato y magnesio son electrolitos, y se obtienen de los alimentos que se ingieren y de los líquidos que bebemos.

Cuando el grado de deterioro renal se encuentra avanzado suelen presentarse alteraciones hidroelectrolíticas, que son alteraciones del contenido de agua o electrolitos en el cuerpo humano, cuando la cantidad de estas sustancias baja o aumenta.

“La capacidad del riñón para eliminar agua y electrolitos se mantiene hasta fases avanzadas de insuficiencia renal. El balance glomerulotubular, al existir un menor número de nefronas funcionantes, se adapta para permitir la eliminación de solutos. Para ello la mayor carga filtrada por nefrona se corresponde con un aumento de la fracción excretada. Por tanto, los trastornos hidroelectrolíticos o del equilibrio ácido-base no aparecen mientras el filtrado glomerular no esté severamente reducido (fase 4 de ERC)” (Ribes, E. A., 2004: 11).

D. Consecuencias en el sistema óseo

Las repercusiones fisiológicas de los pacientes con ERC son demasiadas y muy complejas entre ellas las derivadas en el sistema óseo, en la medida que la enfermedad avanza en los diferentes estadios, se conjugan complicaciones propias de este padecimiento, más las consecuencias del consumo permanente de los tratamientos farmacológicos.

“El término osteodistrofia renal se utiliza desde 1943 para englobar de forma sindrómica al conjunto de lesiones óseas que aparecen en la insuficiencia renal crónica. Sin embargo, el alcance del mismo ha sufrido importantes cambios y se ha ampliado, englobando, no sólo la respuesta del hueso frente a la insuficiencia renal crónica sino también la respuesta de éste ante las distintas modalidades terapéuticas” (Cannata, J., 1998:81).

E. Nutrición

Como parte del manejo integral en los pacientes con enfermedades crónicas el aspecto nutricional forma parte fundamental para el tratamiento médico, ya que las indicaciones farmacológicas están asociadas al peso, sobrepeso o estado nutricional del paciente.

El sobrepeso y la obesidad son factores desencadenantes de los padecimientos no transmisibles como diabetes, hipertensión enfermedades cardiovasculares asociadas directamente con la ERC. Las guías clínicas recomiendan valorar y monitorizar el estado nutricional en los estadios iniciales de la ERC y en terapia renal sustitutiva (TRS).

“La valoración nutricional permite detectar factores desencadenantes de malnutrición, identificar pacientes en riesgo y planificar el tratamiento nutricional. Las recomendaciones actuales sugieren monitorizar el estado nutricional de 1-3 meses con TFG < 30 ml/min (Evidencia y Opinión). En pacientes incidentes en diálisis (edad < 50 años) proponen evaluar el estado nutricional cada 6-12 meses. En pacientes prevalentes (tiempo de tratamiento en diálisis > 5 años) es recomendable monitorizar el estado nutricional cada tres meses. La tasa de mortalidad por malnutrición e inflamación oscila entre el 3-5%, mientras que la ECV constituye la mayor causa de mortalidad en la enfermedad renal.

1. La malnutrición de tipo 1 asociada a la uremia, se caracteriza por un descenso notable de la ingesta proteico-energética y niveles de albúmina normales o disminuidos.

2. La malnutrición de tipo 2 Síndrome de Malnutrición Inflamación y Arterioesclerosis (MIA), se caracteriza por hipoalbuminemia más marcada, aumento del estrés oxidativo y del catabolismo proteico, convergente a la elevación del gasto energético en reposo (GER), y a diferencia de la malnutrición de tipo 1, asociada a la elevación de biomarcadores inflamatorios, tales como la PCR y las citocinas proinflamatorias” (Rosero, Rojas O.,2010:4).

1.5 Terapias de Reemplazo Renal en el Instituto Mexicano del Seguro Social

Ante el diagnóstico de ERC o IRC la condición de deterioro en la función renal es de evidente condición que hasta el momento se ha visto solventada por algunas alternativas que sustituyen estas actividades entre las que destacan la diálisis peritoneal, la hemodiálisis y los trasplantes de riñón.

El Instituto Mexicano de Seguro Social (IMSS) ofrece alternativas de tratamientos para los pacientes con diagnósticos de enfermedades renales en sus diferentes procesos de evolución, basados en normatividades internacionales y propias con miras a garantizar una atención integral que si bien no pondrá remedio a dichas enfermedades por lo menos será una alternativa de tratamiento y estabilización de dichos pacientes.

En el caso de la ERC y la atención ofrecida a este sector de sus derechohabientes la máxima normativa al interior del IMSS, es el “Procedimiento para otorgar el tratamiento dialítico de los pacientes con insuficiencia renal crónica en las Unidades Médicas Hospitalarias de Segundo Nivel de Atención, Clave 2660 003 057” con última actualización el 14 de noviembre de 2013.

Este procedimiento es de carácter obligatorio al equipo multidisciplinario y en él se establecen los aspectos teóricos y metodologías de ejecución de estos procesos en diagnóstico, atención y tratamientos estableciéndose algunos conceptos básicos para unificar criterios de atención:

Diálisis: “Término general que se refiere a hemodiálisis o a diálisis peritoneal en cualquiera de sus modalidades “(IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:23).

En un contexto general el paciente con ERC con derechohabiencia en el IMSS, tiene la alternativa de recibir un tratamiento que pueda sustituir la función renal, dicho tratamiento permite eliminar del organismo todas las toxinas que ante la imposibilidad fisiológica. Existen dos alternativas de diálisis las cuales deberán de ser valoradas por el equipo de salud y considerar aspectos de salud, nutricionales, sociales y fisiológicos.

Diálisis peritoneal (DP): “Procedimiento terapéutico especializado en el que por medio de una solución dializante infundida en la cavidad peritoneal, se condicionan los principios físico-químicos como la ósmosis, la difusión y la convección, con lo que se obtiene la depuración y la ultrafiltración a través de la membrana peritoneal, con la finalidad de eliminar solutos y agua excedentes del organismo” (IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:23).

Como parte del tratamiento de DP al interior del IMSS se cuenta con dos formas o mecanismos que se ofrecen a los pacientes, las cuales se pueden realizar previa capacitación en la comodidad de sus domicilios o como parte de la atención médica hospitalaria.

Diálisis peritoneal automatizada (DPA): “Modalidad de diálisis peritoneal, que se realiza mediante una máquina automatizada por el paciente o con ayuda del familiar en el domicilio” (IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:23).

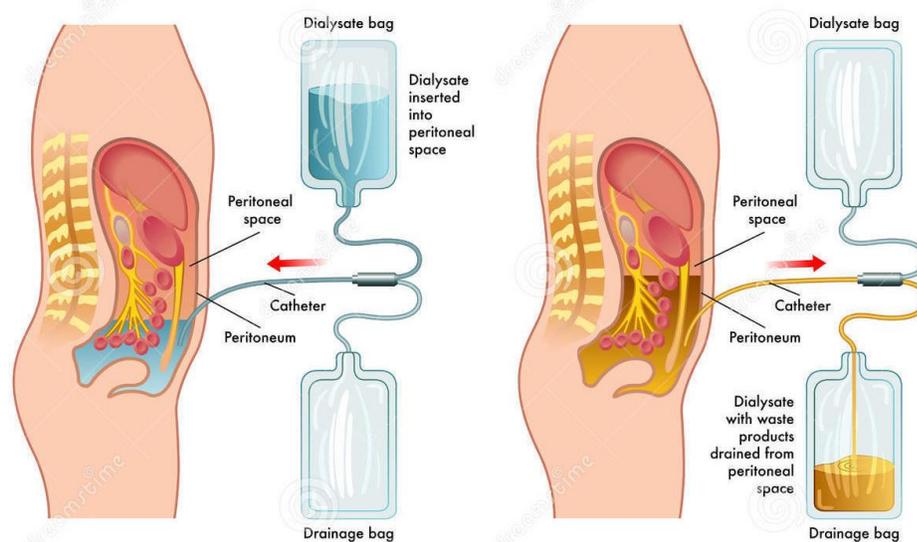
Diálisis peritoneal continúa ambulatoria (DPCA): “Modalidad de diálisis peritoneal que se realiza en forma manual por el paciente o con ayuda de familiar en el domicilio” (IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:23).

Las dos opciones de diálisis peritoneal son propuestas a los ERC previa valoración integral para que el tratamiento sustitutivo de la función renal pueda ser realizado en el domicilio del paciente. En el primero se proporciona un equipo o máquina que realiza el procedimiento terapéutico por medio de una conexión en el

abdomen o cavidad peritoneal del ERC; y en la segunda este mismo proceso se realiza manualmente, es decir el paciente o familiar ejecutan y vigilan el ingreso del líquido dializante. En ambos casos el IMSS ofrece cursos de capacitación para conocimiento, manejo y vigilancia del tratamiento, además de todos los insumos que serán necesarios para cubrir la DP.

Diálisis peritoneal hospitalaria (DPH): “Tratamiento dialítico inicial, transitorio no mayor a 15 días, realizado en hospitalización en forma programada, en tanto se incluye al paciente a un programa ambulatorio manual o automatizado” (IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:23).

Figura 2. Proceso de Diálisis Peritoneal



Recuperado de: <https://es.dreamstime.com/stock-de-ilustracion-dialisis-peritoneal-image79157511>

Cuando un paciente presenta factores que limitan las opciones de tratamiento por medio de la cavidad peritoneal, se ofrece una alternativa que de igual forma permite la eliminación de las toxinas del organismo sólo que esta oportunidad requiere de la depuración de la sangre.

Hemodiálisis (HD): Procedimiento terapéutico especializado, que, mediante la circulación extracorpórea de sangre en una máquina de alta

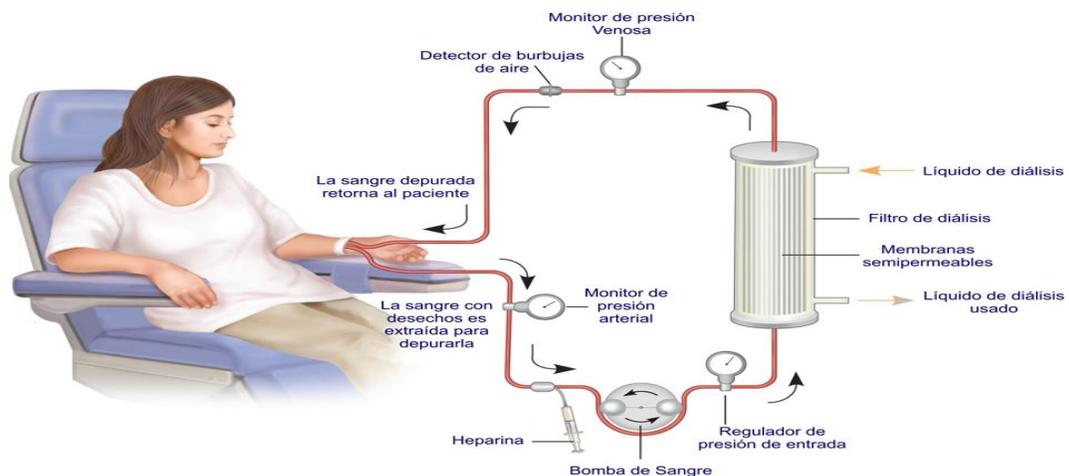
tecnología, se eliminan solutos y agua excedentes del organismo. Utiliza como principio físico-químico, la difusión y convección a través del dializador. (IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:25).

Al igual que en el tratamiento de DP, en el caso de la modalidad de hemodiálisis considera las opciones que consideran los espacios físicos e infraestructura al interior del Instituto o ante la gran demanda de casos que requieren este tratamiento la subrogación del servicio en Unidades Médicas apegadas a las Normatividades correspondientes.

Hemodiálisis intramuros (HDI): “Tratamiento de hemodiálisis realizado en instalaciones del Instituto Mexicano del Seguro Social” (IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:25).

Hemodiálisis extramuros (HDE): “Tratamiento de hemodiálisis otorgado mediante la contratación a un tercero, apegado a las disposiciones emitidas en la Norma que establece los lineamientos generales y criterios técnico-médicos para la planeación, contratación, obtención y control de servicios subrogados de atención médica, clave 2000-001-006, autorizada por la Dirección de Prestaciones Médicas” (IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:25).

Figura 3. Proceso de Hemodiálisis



Recuperado de: http://www.sanlucas.cl/v14/wp-content/uploads/2016/05/hemodialisis_02c.png

Las definiciones previas nos explican detalladamente cada una de las modalidades de tratamiento sustitutivo de la función renal, las técnicas, los

procesos y las condiciones, sin embargo, es importante también tener en cuenta que el IMSS ofrece atención médica y tratamiento para la ERC, al grueso de los pacientes con este padecimiento.

“El Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), institución que atiende al 73% de la población mexicana que requiere de alguna terapia de reemplazo renal en México”. (Cortés-Sanabria, L. et al. 2018:125).

1.5.1 Hospital General de Zona No. 48 “San Pedro Xalpa”

Como se ha mencionado antes, la creciente mostrada en el comportamiento de las enfermedades crónicas y las consecuencias para las personas que las padecen, requiere del constante fortalecimiento de las instituciones de salud, que puedan ofertar atención curativa, hospitalaria, de manejo y control no solo de la enfermedad en sí, sino de las complicaciones asociadas a ellas.

De tal manera que el 7 de abril de 2010 fue inaugurado el Hospital General de Zona (HGZ) No. 48 “Bicentenario San Pedro Xalpa” por el entonces Presidente de la República Mexicana Lic. Felipe Calderón Hinojosa, siendo Director del IMSS el Lic. Daniel Karam Tümet. Con una superficie de construcción de 24,900 m², ubicado en la Alcaldía Azcapotzalco; con domicilio en Elpidio Cortés s/n, San Pedro Xalpa, Ciudad de México, C. P. 02719.

Su creación fue resultado de las crecientes necesidades de atención en la zona norte de la Ciudad de México, además de brindar atención a pacientes que recibían tratamientos y consultas en el Hospital General del Centro Médico Nacional La Raza y el Hospital General de Zona No. 24, condición que complicaba los tiempos de espera o atención por la gran demanda.

Figura 4. Hospital General de Zona 48 IMSS “Bicentenario San Pedro Xalpa”



Recuperado de: <https://vdocuments.mx/contribuye-reca-con-el-sector-salud.html>

Así, el HGZ No. 48 atiende a derechohabientes y sus beneficiarios de las alcaldías políticas de la Ciudad de México como son Azcapotzalco, Miguel Hidalgo y Gustavo A. Madero; y dos de los municipios de más alta densidad de población del Estado de México como es Naucalpan y Tlalnepantla.

En sus inicios atendió una población usuaria de 383,616 derechohabientes, de las Unidades de Medicina Familiar (UMF) número 5, 13, 17, 20. Posterior al sismo de 2017, se han realizado algunas modificaciones incorporando a los usuarios de la UMF 33. Para el 2018 población se ha incrementado a 413,645 derechohabientes.

Incluye anexa la Unidad Médica de Atención Ambulatoria (UMAA), con los servicios de Cirugía Ambulatoria, Hemodiálisis, Quimioterapia, Inhaloterapia, Endoscopias. Con relación a su estructura como Hospital General de Zona cuenta con 260 camas (203 censables y 57 no censables, 23 consultorios de especialidades, un servicio de Urgencias el cual cuenta con área de Triage y primer contacto, ofreciendo atención las 24 horas los 365 días al año.

Cuenta con Alergología, Anestesiología, Audiología, Cardiología, Cirugía General, Cirugía Pediátrica, Dermatología, Endocrinología, Gastroenterología,

Geriatría, Hematología, Medicina Física (Rehabilitación), Medicina Interna, Nefrología, Neumología, Neurología, Oftalmología, Oncología, Otorrinolaringología, Pediatría, Psicología, Psiquiatría, Reumatología, Urología, las Unidades de Trasplantes, de Cuidados Intensivos y de Hemodiálisis, recientemente se incorporó Medicina del Dolor, con un total de 25 especialidades médicas.

1.5.2 Costo de la ERC en Hospital General de Zona 48.

Como se mencionó anteriormente el HGZ 48 cuenta con una amplia gama de especialidades para otorgar atención oportuna a sus derechohabientes, no obstante, procurar los cuidados desde asistencia médica, hospitalización, medicamentos y materiales de curación, servicios auxiliares de diagnóstico, procedimientos quirúrgicos, tratamientos de control y manejo como los oncológicos o los de sustitución de la función renal como es la Hemodiálisis implican una partida presupuestal de grandes magnitudes.

Cada año la Dirección de Finanzas del IMSS realiza las actualizaciones a los costos de los servicios que se otorgan por nivel de atención para lo cual se publica en el Diario Oficial de la Federación (Ver tabla 3) la información al respecto de los costos por la atención ofertada sobre todo para la población que carece de la derechohabiencia, y para cuestiones administrativas y fiscales del Instituto. De esta forma se establecen los costos que deberá de cubrir una persona que requiere la atención médica pero que no cuenta con los derechos otorgados por medio de su afiliación al IMSS.

Lo anterior con la finalidad de conocer el costo aproximado de cada una de las sesiones de hemodiálisis, para estimar los costos que se generan por la atención que reciben los ERC en este Hospital.

De manera gráfica se hace una descripción del costo unitario de las atenciones médicas que van desde la consulta médica, procedimientos quirúrgicos, estudios de gabinete o de alta especialidad, hasta la atención en la

Unidad de Cuidados Intensivos o los procedimientos de vanguardia como el estudio de hemodinámica.

Tabla 3.

“Costos Unitarios del Segundo Nivel de Atención Médica actualizados al 2019 para la determinación de créditos fiscales derivados de capitales constitutivos, inscripciones improcedentes y atención a no derechohabientes en el IMSS.”

TIPO DE SERVICIO	COSTO UNITARIO ACTUALIZADO AL 2019 (PESOS)	TIPO DE SERVICIO	COSTO UNITARIO ACTUALIZADO AL 2019 (PESOS)
ATENCIÓN EN UNIDADES DE SEGUNDO NIVEL			
Consulta Médico familiar	783	Procedimiento de Endoscopia	1,559
Consulta Dental (Estomatología)	832	Consulta Sesión de Medicina Física y Rehabilitación	1,566
Consulta de Especialidades	1,359	Sesión de Radioterapia	2,077
Atención de Urgencias	1,164	Estudio de Anatomía Patológica	215
Día Paciente en Hospitalización	8,333	Intervención Quirúrgica	22,829
Día Paciente en Incubadora	8,333	Intervención de Tococirugía	10,106
Día Paciente en Terapia Intensiva	37,410	Traslado en Ambulancia	1,978
Curaciones-	428	Sesión de Quimioterapia	7,034
Estudio de Laboratorio Clínico	113	Sesión de Hemodiálisis	4,757
Citología exfoliativa	215	Estudio/Procedimiento de Hemodinámica	42,864
Estudio de Medicina Nuclear	745	Terapia Psicológica	1,222
Estudio de Electrodiagnóstico	511	Estudio/Sesión de Gabinete de Tratamiento	195
Estudio de Radiodiagnóstico	346	Sesión de Terapia/Reeducación Ocupacional	83
Estudio de Ultrasonografía	546	Servicio de Banco de Sangre	221
Estudio de Tomografía axial	2,598	Consulta a Donadores	275
Estudio de Resonancia Magnética	4,199	Sesión de Diálisis	127

Fuente: Elaboración propia con información del Diario Oficial de la Federación, 22 de marzo de 2019

Considerando el costo unitario de la sesión de Hemodiálisis de \$4,757 pesos, los pacientes de este Hospital reciben tratamiento de HD, en promedio tres

sesiones a la semana lo que implica un costo semanal de 14,271 pesos. Recursos económicos que son solventados en su totalidad por el IMSS, ya que la atención y tratamiento médico para los ERC, están cubiertos automáticamente con su derechohabencia, sin embargo, no deja de ser interesante, conocer las implicaciones económicas para el IMSS y las demás instancias de Salud en nuestro país.

En la investigación de Durán Arenas del año 2011 denominada “Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas”, se realizó un análisis con el objeto de estimar y comparar el costo por sesión de hemodiálisis dentro del sector público y privado en la Ciudad de México, mediante la aplicación de una técnica denominada PAATI (Programa, Acciones, Actividades, Tareas e Insumos) encontrando los siguientes hallazgos:

Se analizó la información de cuatro hospitales del sector salud y dos unidades hospitalarias privadas, (Ver Tabla 4) considerando datos específicos como los precios que tienen las sesiones de hemodiálisis, encontrando resultados contrastantes como pacientes que no generan un gasto en la atención porque este es absorbido por la institución de salud, hasta aquellos sin derechohabencia en los que la totalidad de los gastos generados deberán ser asumidos por sus familias.

Ya que, a pesar de existir alternativas como las clasificaciones de pago derivadas de los estudios socioeconómicos, el paciente debe de pagar las atenciones y servicios recibidos o la afiliación al Sistema Nacional de Protección Social en Salud (Seguro Popular) ya que el Catálogo Universal de Servicios de Salud no resguarda en su totalidad las intervenciones o procesos y los usuarios deben cubrir en alguna medida los gastos que esto implica.

Otro apartado refiere el número de equipos para ofrecer las sesiones de hemodiálisis, teniendo contrastes abismales ya que la diferencia entre la cantidad de equipos de una de las Unidades privadas y el hospital de la SSA y es de 4 a 1; ya que el primero cuenta con 45 equipos mientras que el segundo, solo con 14 máquinas para el tratamiento.

Tabla 4

**La estimación de los costos por sesión en las unidades de hemodiálisis.
Ciudad de México, octubre, 2009**

Unidad de Hemodiálisis	Número de maquinas	Marca	Insumos	Precio al Consumidor
	Total			
Unidad SSA	12 posiciones activas, 2 de respaldo	PISA IBFXMX 303, Bellco Fórmula	Los insumos (filtro, líneas AV, bicarbonato y ácido) vienen por kit, desechable y no reutilizable el cual es proporcionado por la misma compañía farmacéutica, así como el tratamiento del agua (osmosis inversa)	El paciente debe hacer un pago con respecto a un estudio socioeconómico, realizado por el mismo hospital, cobrando desde \$500.00 hasta 1,300.00 MN.
Unidad PEMEX	7 posiciones activas sin máquinas de respaldo.	Fresenius 4008 S	Los insumos (filtro, líneas AV, bicarbonato y ácido) vienen por kit, desechable y no reutilizable el cual es proporcionado por la misma compañía farmacéutica, así como el tratamiento del agua (osmosis inversa)	El tratamiento es de carácter gratuito para beneficiarios.
Unidad ISSSTE	6 posiciones activas 1 de reserva.	Fresenius 4008 S	Los insumos (filtro, líneas AV, bicarbonato y ácido) vienen por kit, desechable y no reutilizable el cual es proporcionado por la misma compañía farmacéutica, así como el tratamiento del agua (osmosis inversa)	Las sesiones son de carácter gratuito para los trabajadores del Estado beneficiarios.
Unidad IMSS	15 posiciones activas 5 de respaldo.	Fresenius 4008 S	Los insumos (filtro, líneas AV, bicarbonato y ácido) vienen por kit, desechable y no reutilizable el cual es proporcionado por la misma compañía farmacéutica, así como el tratamiento del agua (osmosis inversa)	El tratamiento es de carácter gratuito para los trabajadores y sus beneficiarios.
Unidad PRIVADA 1	34 posiciones activas 2 máquinas de respaldo.	Fresenius 4008 S	Los insumos (filtro, líneas AV, bicarbonato y ácido) vienen por kit, desechable y no reutilizable el cual es proporcionado por la misma compañía farmacéutica, así como el tratamiento del agua (osmosis inversa)	La Unidad Privada I, brinda atención al público que pague su consulta, a asegurados y a pacientes subrogados por el IMSS (con un precio por sesión de \$1, 080.00 MN (Cabe señalar que el costo es distinto para cada uno de los sujetos anteriores de acuerdo con los convenios establecidos.
Unidad PRIVADA 2	45 posiciones activas	Fresenius 4008 S	Los insumos (filtro, líneas AV, bicarbonato y ácido) vienen por kit, desechable y no reutilizable el cual es proporcionado por la misma compañía farmacéutica, así como el tratamiento del agua (osmosis inversa)	La Unidad Privada II, brinda atención al público que pague una consulta, y a pacientes de aseguradoras con las que tiene convenio.

Elaboración propia con información de Durán-Arenas, 2011.

En el esquema previo se refiere a los costos del tratamiento de HD en la Ciudad de México, que, aunque en su mayoría no son absorbidos por los ERC,

nos permiten tener una estimación aproximada de las implicaciones económicas de la ERC, ya que es por medio de partidas presupuestales del sector salud en sus diferentes instancias, que se establece una solución paliativa a un problema que cada vez presenta más casos de incidencia.

No obstante, al gran esfuerzo de las dependencias de salud para resolver la atención de sus derechohabientes, se deja de lado otra problemática social que son los gastos generados para las familias de estos enfermos, ya que habitualmente estos pacientes requieren hasta tres sesiones por semana, lo que implica acudir el mismo número de ocasiones al hospital, y por los efectos incapacitantes de la enfermedad algunos dejan su vida laboral de lado, condición que los limita en poder contar con un ingreso estable

Otra repercusión económica es que este tipo de tratamientos requiere además de personal médico y paramédico con capacitación en alta especialidad en nefrología y manejo del equipo de hemodiálisis, lo que exige de altos presupuestos.

La Unidad de Hemodiálisis del HGZ 48 ofrece servicio en promedio a 30 pacientes al día, en tres turnos de atención; y está conformada por un equipo multidisciplinario de cuatro médicos nefrólogos, seis enfermeros, dos trabajadoras sociales, dos asistentes médicas y dos recursos de limpieza distribuidos de manera equitativa en dos turnos de contratación matutino y vespertino.

Otra reflexión en la investigación de Durán-Arenas (2011) consistió en revisar en esas mismas unidades médicas la conformación de los equipos multidisciplinarios vinculados a la atención de los ERC, y determinar en ese sentido los gastos generados para el pago de los salarios de los médicos, enfermeras y demás profesionales de la salud (Ver tabla 5). Encontrando datos discrepantes en los sueldos de los médicos y las enfermeras como los más dispares, pero al mismo tiempo se estima una inversión considerable de estos profesionistas para poder dar solución a la atención que este tipo de pacientes necesitan.

**Tabla 5. Características principales de los aspectos usados para la estimación de costos en las unidades de hemodiálisis.
CIUDAD DE MÉXICO, OCTUBRE, 2009**

Unidad de Hemodiálisis	Turnos	Enfermería	Personal		Aspectos Particulares de las Unidades
			Médico	Intendencia	
Unidad SSA	Las sesiones se llevan a cabo de lunes a sábado en tres turnos distintos: mañana, tarde y noche. Cada tratamiento dura aproximadamente cuatro horas (una en recepción de pacientes y término de tratamiento, y tres de sesión), con dos sesiones por semana para cada paciente.	Sueldo mensual aproximado de \$18, 000.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Sueldo mensual cercano a \$20,000.00 MN; horario de lunes a viernes, 6.5 horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$6,800.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Los pacientes deben llevar y cubrir el gasto para un pijama para usar durante el tratamiento y de una ampolleta de heparina.
Unidad PEMEX	De lunes a sábado en tres turnos distintos: mañana, tarde y noche. Cada tratamiento dura aproximadamente cuatro horas (una en recepción de pacientes y término de tratamiento, y tres de sesión), generalmente con tres sesiones por semana para cada paciente.	Sueldo mensual aproximado de \$14, 000.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$40,000.00 MN; horario de lunes a viernes, 6.5 horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$11,600.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Precio estimado de los kits y de las agujas para fistula respectivamente US\$44.79 y US\$1.09 Con un tipo de cambio de \$11.00 MN. por dólar: \$492.7MN y de \$11.99 MN.
Unidad ISSSTE	De lunes a sábado en tres turnos distintos: mañana, tarde y noche. Cada tratamiento dura aproximadamente cuatro horas (una en recepción de pacientes y término de tratamiento, y tres de sesión), generalmente con tres sesiones por semana para cada paciente.	Sueldo mensual aproximado de \$9, 000.00 MN mensuales; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$14,400.00 MN; horario de lunes a viernes, 6.5 horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$2,400.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Brinda alimentos a los pacientes durante el tratamiento, dependiendo de la hora de la sesión (desayuno, comida o cena).
Unidad IMSS	De lunes a sábado en cuatro turnos distintos: mañana, mediodía, tarde y noche. Cada tratamiento dura aproximadamente cuatro horas (una en recepción de pacientes y término de tratamiento, y tres de sesión), generalmente con tres sesiones por semana para cada paciente	Sueldo mensual aproximado de \$8, 400.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$21, 000.00 MN; horario de lunes a viernes, 6.5 horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$4,000.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	La asistente médica se encarga de llevar el control de los pacientes que acuden a cita. Sueldo aproximado de \$8,000 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas al día. El precio de referencia del kit es de \$344.78 MN. Precio de sesión subrogada de \$956.89 MN; sin embargo, este precio no se elaboró con base en algún estudio, sino que las farmacéuticas lo estimaron en \$1,080.00 MN por

Unidad PRIVADA 1	Se ofrecen cuatro turnos distintos: mañana, mediodía, tarde y noche. Cada tratamiento dura aproximadamente cuatro horas (30 minutos en recepción de pacientes y término de tratamiento, y tres a 3.5 horas de sesión), generalmente con tres sesiones por semana para cada paciente.	Sueldo mensual aproximado de \$7,850.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$35, 000.00 MN; horario de lunes a viernes, 6.5 horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$4,050.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	sesión. Recepcionista: sueldo mensual de \$7,500.00 MN. horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.
Unidad PRIVADA 2	Las sesiones se llevan a cabo de lunes a sábado cuatro turnos distintos: mañana, mediodía, tarde y noche. Cada tratamiento dura aproximadamente cuatro horas (30 minutos en recepción de pacientes y término de tratamiento, y tres a 3.5 horas de sesión), generalmente con tres sesiones por semana para cada paciente	Sueldo mensual aproximado de \$7,850.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$35, 000.00 MN; horario de lunes a viernes, 6.5 horas diarias.	Sueldo mensual aproximado de \$4,050.00 MN; horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.	Recepcionista: sueldo mensual de \$7,500.00 MN. horario de lunes a viernes, ocho horas diarias.

Elaboración propia con información de Durán-Arenas, 2011.

La tabla previa nos muestra esquemáticamente los integrantes del equipo multidisciplinario y los gastos institucionales que se generan para otorgar cada sesión de tratamiento, además de los insumos, pago a terceros en los casos de subrogación de servicios, etc.; escenario que se suma a lo antes descrito como parte del impacto económico de la Enfermedad Renal en las instituciones de salud.

No obstante, a pesar de que se establece un análisis de las condiciones económicas del tratamiento de Hemodiálisis, esta investigación no considera el papel de Trabajo Social como parte integral de la atención médica a los ERC, situación que deja de lado aspectos importantes del contexto social de los pacientes, que suele influir de manera importante en el seguimiento, compromiso y apego al tratamiento. La función de los Trabajadores Sociales puede coadyuvar a la participación de los ERC y sus familias en el proceso de atención médica.

Este ejercicio de análisis de los gastos y costos que se generan para proporcionar el tratamiento de Hemodiálisis, nos permite tener un panorama claro de que los presupuestos que se consideran para cubrir la ERC se vuelven insuficientes por el incremento en el número de casos. Lo mismo ocurre con otros países donde incluso se cuenta con estadísticas más precisas al respecto de los gastos que se generan al respecto.

En una investigación del IMSS publicada en 2018 se concluyen algunos aspectos de trascendencia actual y algunas proyecciones que buscan establecer la distribución de los gastos en materia de la atención a la ERC. “En el año 2014, el tratamiento de la ERCT representó para el IMSS el 15% del gasto total anual de su mayor programa (Seguro de Enfermedades y Maternidad), aproximadamente \$13 250 millones de pesos; este gasto se invirtió en tan solo el 0.8% de los derechohabientes (población con ERCT). En el mismo Instituto se han desarrollado modelos de proyección demográfica, epidemiológica y financiera de las enfermedades con mayor impacto económico para la institución. Con base en las proyecciones del número de pacientes en tratamiento y los costos médicos asociados, se estima que en el año 2050, el gasto que consumirá el

IMSS en el tratamiento de la ERCT, se incrementará 20 veces más en relación al gasto ejercido en 2010 (\$6545 frente a \$134 677 millones de pesos), mientras que el costo en DM se incrementará 10 veces más (\$14 364 frente a \$143 890) y el de hipertensión arterial 9 veces más (\$14 480 frente a \$130 828)” (Cortés-Sanabria, L. et al. 2018:127).

Sin duda este análisis y la proyección que se realiza permite vislumbrar un escenario de atención a la ERC cada vez más complejo no solo en el IMSS, si no en las diferentes instituciones de salud; ya que los presupuestos son cada vez mayores, se incrementan además de los pacientes con estos diagnósticos las atenciones como tratamientos, medicamentos días de hospitalización y las enfermedades asociadas a este tipo de enfermedades.

Por lo tanto, se deben generar alternativas en materia de prevención para disminuir los casos de enfermedades asociadas con ERC la como son la diabetes, y la hipertensión, promover como alternativa la cultura de la Donación de órganos entre ellos los Trasplantes renales ya sea de personas vivas, pero con mayor énfasis los de personas que han fallecido.

1.5.3 Trabajo Social en el IMSS

El ámbito de salud en nuestro país demanda cada vez más, la incorporación de diferentes disciplinas que posibiliten la atención integral de las personas con alguna dificultad en su salud.

De esta forma ante un escenario de enfermedad o ante una persona enferma, la interacción entre la medicina, la enfermería, la psicología, el trabajo social, los aspectos de nutrición y todas las áreas de apoyo, se fortalece un panorama completo sobre las intervenciones de cada una de las disciplinas tendrá; y las que habrán de compartir o complementar entre sí; para beneficio de los usuarios en las instituciones de salud sea en el ámbito preventivo, curativo o de investigación, como son los tres niveles de atención en salud.

Considerando los conceptos más generales se define a la salud como aquel estado de bienestar completo físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad o dolencia. Por lo que este trabajo multidisciplinario debe ser la base más importante de las instituciones de atención en salud. De esta forma, el contexto obliga a considerar las condiciones de salud desde un enfoque integral.

En esta perspectiva de integración el ámbito social que una persona enferma toma cada vez más relevancia; y es aquí donde el trabajo social es la disciplina que de manera profesional interviene con la finalidad de hacer un diagnóstico social que considere todas las esferas entre ellas el familiar, laboral, comunitario y personal.

“El licenciado en trabajo social busca contribuir al desarrollo de las potencialidades de las personas a partir de la interacción social de éstas; para ello, es fundamental el respeto a los derechos humanos, una actitud positiva hacia el cambio para mejorar las condiciones de vida de las colectividades y los individuos, así como la disposición al trabajo multi e interdisciplinario.

De esta manera, conoce e interpreta las necesidades, carencias y demandas de los sujetos sociales a fin de desarrollar políticas y programas de carácter social, y organiza y capacita a la población para su participación social en la búsqueda de opciones para resolver los problemas detectados y mejorar su nivel y condiciones de vida” (Escuela Nacional de Trabajo Social, 2009).

En el IMSS dentro de sus tres niveles de atención médica, el profesional en Trabajo Social se rige por los procesos sustantivos de la disciplina que son eje fundamental para la realización de sus actividades. Dichos procesos se dividen de la siguiente manera:

Figura 5. Procesos sustantivos de trabajo social.



Fuente: elaboración propia

Estos procesos sustantivos velan las funciones y actividades de los profesionistas en trabajo social, los cuales son ejecutados en cada una de las etapas por las que tiene que ser atendido un paciente, sea en el ámbito preventivo en donde el trabajo social, se fortalece en los procesos de atención individualizada y en trabajo de grupos en donde se priorizan los procesos educativos para la modificación de conductas nocivas para la salud, se trabajan los programas institucionales por grupos de edad y se realizan intervenciones sociales en la búsqueda de generar espacios de contribuir al desarrollo de las potencialidades de los derechohabientes.

Mientras que en el segundo nivel de atención las actividades van enfocadas a la atención curativa, las intervenciones se centran en garantizar las redes sociales de apoyo familiar ya que el paciente se encuentra en una condición vulnerable de su salud por la atención de hospitalización o de algún tratamiento de alto impacto.

1.5.3.1 Trabajo Social en el servicio de Hemodiálisis

En el ámbito operativo el trabajador social al interior del IMSS se rige por el Procedimiento para la intervención de trabajo social en Unidades Hospitalarias-Clave 2660 003 028, con última revisión al 18 de junio de 2013, mantiene una interacción directa con el equipo multidisciplinario de manera que participa activamente en la toma de decisiones, en integración las valoraciones que debe cubrir el paciente con miras a recibir tratamiento para su ERC, atendidos en cualquiera de las modalidades de Diálisis.

Como se mencionó anteriormente el Procedimiento para otorgar el tratamiento dialítico de los pacientes con insuficiencia renal crónica en las Unidades Médicas Hospitalarias de Segundo Nivel de Atención del IMSS, se establecen las políticas y diagramas de flujo de la intervención de cada profesionista ante la atención de los pacientes con enfermedades renales e insuficiencia próximos a recibir tratamiento sustitutivo de la función renal.

Dicha Normatividad indica que las intervenciones y participación de los trabajadores sociales sean las siguientes, para lo cual se realizará cita textual del Procedimiento a fin de conocer a detalle las actividades de la disciplina desde esta institución de salud.

“El Trabajador Social Clínico o Trabajadora Social encargada del programa de diálisis y trasplante renal:

- A.** Participará con el equipo multidisciplinario en la visita conjunta a pacientes hospitalizados de los programas de diálisis y trasplante renal.
- B.** Participará con el equipo multidisciplinario en el comité de terapias sustitutivas.
- C.** Elaborará programa de visitas domiciliarias de primera vez a pacientes candidatos a diálisis o trasplante renal, así como de visitas subsecuentes a pacientes con problemática social identificada por el equipo multidisciplinario que afecte en su tratamiento médico-social.

- D.** Dará a conocer al comité de terapias sustitutivas los resultados de su visita domiciliaria con relación a la valoración social e identificación de factores de riesgo para su inclusión al programa de tratamiento conservador, de diálisis y trasplante renal.
- E.** Elaborará el expediente social del paciente al momento de su inclusión al programa de diálisis y trasplante renal, conteniendo el Estudio Social Médico y las Notas de Trabajo Social subsecuentes de sus intervenciones.
- F.** Elaborará y actualizará la hoja de identificación de los pacientes, con fechas de citas de los programas de diálisis y trasplante renal.
- G.** Elaborará el programa de sesiones educativas y se coordinará con el equipo multidisciplinario para su participación en las mismas.
- H.** Integrará un grupo de ayuda entre los pacientes de los programas de diálisis y trasplante renal, a través de las experiencias de sus integrantes, como apoyo a su tratamiento.
- I.** Participará con el equipo multidisciplinario en la elaboración del registro numérico y nominal de los pacientes en los programas de diálisis y trasplante renal en los siguientes tres días hábiles después del corte mensual.
- J.** Notificará al Subdirector Administrativo de los pacientes que tienen insumos no utilizados en su domicilio, para que giren instrucciones a quien corresponda para la recuperación de acuerdo a los contratos establecidos.
- K.** Participará en actividades de educación e investigación para el personal de Trabajo Social de los programas de diálisis y trasplante renal.
- L.** Brindará orientación y dará seguimiento al paciente y su familia, para contribuir a su rehabilitación e incorporación a su ámbito familiar, social y laboral.
- M.** Fortalecerá las redes de apoyo social de los pacientes en los programas de diálisis y trasplante renal.
- N.** Orientará e informará al paciente, familiar, o persona legalmente responsable, la necesidad de la certificación de la vigencia de derechos en los trámites correspondientes” (IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:20-21).

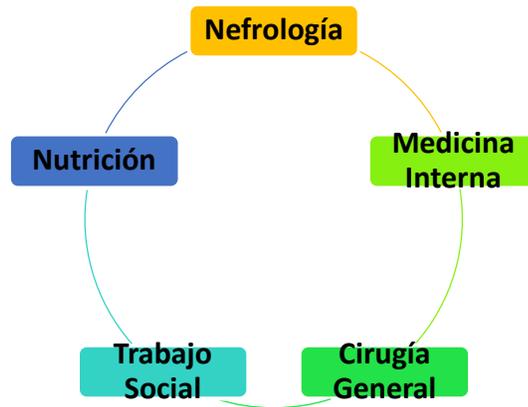
La serie de actividades de la lista previa están fundamentadas en los procesos sustantivos del Trabajo Social antes mencionados, lo cual permite establecer la ruptura con esta visión de caridad o de asistencia muy estereotipada del ámbito de la salud.

Respecto a la intervención que se realiza por parte de Trabajo Social la experiencia laboral adquirida durante los últimos siete años en este Hospital me permite hacer una descripción detallada de las actividades que deben de ejecutar una vez que un paciente inicia su tratamiento sustitutivo de la función renal en modalidad de HD que es la única opción que se ofrece en esta Unidad médica, ya que no se cuenta con la infraestructura para el servicio de DP.

Por lo tanto, considerando un ejemplo en el cual un paciente es candidato para iniciar su tratamiento sustitutivo de la función renal. Dentro de IMSS se maneja un protocolo de atención para los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica el cual considera cinco valoraciones integrales. Las cuales son presentadas en sesión semanal ante el Comité de Diálisis o Comité de Terapias Sustitutivas que es un equipo multidisciplinario de salud el cual tiene por objeto coordinar, deliberar y adoptar decisiones que establezcan las condiciones más favorables para el derechohabiente y la institución.

“Comité de terapias sustitutivas: Grupo formal, multidisciplinario, de la unidad médica, tiene como objetivo dar seguimiento a los criterios de inclusión, exclusión y/o cambio en los programas de diálisis y trasplante renal, además regular los aspectos técnico administrativo de la atención médica” (IMSS-Clave 2660 003 057, 2013:22).

Figura 6. Protocolo de valoraciones integrales para el inicio del Tratamiento de Hemodiálisis.



Fuente: Elaboración propia.

Dichas valoraciones conforman un esquema de trabajo interdisciplinario en el cual cada área o especialidad realiza su evaluación del caso y con ello su aportación profesional; la cual al presentarse en esta junta ofrece una alternativa de tratamiento con un enfoque integral.

La descripción de las valoraciones permite conocer que especialidades son las que intervienen. La primera evaluación de un paciente corresponde a Medicina Interna que como especialidad se ocupa del diagnóstico y tratamiento no quirúrgico de las enfermedades que afectan los órganos y sistemas internos, en términos más coloquiales para conocer las complicaciones de salud asociadas a la insuficiencia renal crónica.

En el caso de la valoración de Cirugía General como área médica le compete el diagnóstico y tratamiento quirúrgico, por lo que se centra en determinar si los antecedentes de cirugías en el paciente influyen en la actualidad. En este sentido el cirujano tiene de descartar la utilidad de la cavidad peritoneal o no para ofrecer la mejor opción de tratamiento al paciente ya que según sea el caso de puede ofertar el tratamiento sustitutivo de la función renal en la modalidad DP.

Otro elemento que se considera importante para un paciente con Insuficiencia Renal es el de la nutrición, con esto el nutriólogo como especialista

en las características y propiedades de los alimentos determina la dieta más adecuada para el paciente considerando como base la primera evaluación, además de que es importante conocer el estado nutricional del paciente.

Considerando que el padecimiento central en estos enfermos es la Insuficiencia Renal, la participación del servicio de Nefrología cobra mucha relevancia ya que al ocuparse del estudio de la estructura y de la función renal este especialista establecerá el nivel del daño renal y la mejor opción de tratamiento.

Finalmente, la valoración de Trabajo Social que busca fomentar el cambio, desarrollo y bienestar humano a partir de la interacción social. De esta forma la primera intervención se establece por medio de una entrevista inicial o de diagnóstico que es el primer acercamiento entre el trabajador social y el familiar o paciente; aproximación que permite detectar alguna condición social que pueda influir de manera desfavorable en el tratamiento.

“Entrevistas diagnósticas: La que se realiza para identificar la problemática individual, familiar y grupal, permitiendo establecer un diagnóstico de la situación que enfrenta el individuo y su familia.” (IMSS-Clave 2660 003 028, 2013:4).

Una actividad no menos importante es la elaboración de una ficha de identificación del paciente, la cual contendrá los datos generales básicos del paciente, que será la parte inicial de la conformación de un expediente social que se maneja de manera interna en el servicio. El cual da cuenta del seguimiento de caso que habrá de puntualizarse de acuerdo con el contexto que vaya presentando el paciente a lo largo de su tratamiento.

“Expediente social: Conjunto de documentos y registros relativos a la atención social que se otorga al paciente y que se integran de manera ordenada como resultado del tratamiento social.” (IMSS-Clave 2660 003 028, 2013:5).

Para continuar con la atención que se ofrece en este servicio el trabajador social de HD hace uso del Estudio Médico Social (EMS), que consiste en una entrevista a profundidad en la cual se obtienen datos sensibles en relación a cinco rubros.

El primero con los datos internos de IMSS como son el número de seguridad social, la unidad de medicina familiar en la que recibe atención en el primer nivel, el consultorio, turno en que recibe la atención, nombre del familiar responsable domicilio y teléfono.

En segundo término, otros generales que permitan obtener la información más importante del paciente como lo son nombre completo, edad, sexo, estado civil, ocupación, grado académico, enfermedades y cirugías previas, hábitos alimenticios y de higiene, toxicomanías, uso del tiempo libre, actividades físicas y aquellos datos que se requieran para conocer al paciente.

El aspecto familiar es el tercer rubro por considerar, en éste se hace una descripción detallada de cada uno de los integrantes de la familia que tienen una convivencia directa con el enfermo, se hacen indagaciones sobre la dinámica familiar, la comunicación y la convivencia con la finalidad de establecer como está integrada la red de apoyo familiar.

El rubro de la economía es nuestro cuarto criterio por evaluar, para lo cual es necesario conocer los ingresos económicos de la familia de manera detallada con el propósito final de hacer un balance entre los ingresos y egresos mensuales para proyectar las posibles afectaciones económicas de los integrantes, toda vez que la enfermedad o tratamiento sustitutivo requieren un gasto que no estaba considerado recientemente.

Por último, es necesario tener los datos de la vivienda, la zona de ubicación, forma de construcción, condiciones de hacinamiento, servicios con los que cuenta, fauna nociva, etc.; ya que las condiciones de su domicilio pueden ser de vital importancia para el tratamiento y los cuidados que el paciente requiere.

Con lo anterior se genera un diagnóstico social integral del paciente y otro más de la familia que amalgamen cada rubro y se establezcan las posibles interacciones favorables o contrarias al cumplimiento del tratamiento o si fuera el caso la detección de alguna problemática familiar que requiera incluso de una intervención interinstitucional.

Debido a que el tratamiento de HD es una de las alternativas de alto impacto económico para el IMSS una de las estrategias que intenta garantizar el cumplimiento estricto de la normatividad es la visita domiciliaria la cual tiene varios objetivos uno de los principales para la Institución es asegurar que el paciente radica dentro de la zona de influencia del HGZ No. 48. Otros criterios de evaluación de las visitas a domicilio pretenden establecer entre otras cosas el cotejo de los datos proporcionados por el paciente o familiar durante el EMS.

Realizar observaciones sobre las condiciones en las que cohabita el paciente con su familia. Determinar si algunos hábitos sobre todo los de higiene o hacinamiento en la vivienda; o las condiciones del espacio físico podrían representar algún factor que se contraponga al tratamiento médico.

Establecer las posibles rutas de trayecto y los costos que se generan en el traslado al HGZ No. 48 ya que desde el momento del inicio del tratamiento de HD el paciente y su familiar deberán presentarse tres veces por semana según el turno asignado. Para esto se debe generar una programación anual con la finalidad de que los pacientes puedan ser visitados y al mismo tiempo supervisados al menos una vez por año.

El trabajo social de grupos es otra de las funciones que se realizan ya que se debe generar un programa anual de capacitación en el cual debe estar incluido el núcleo familiar y el paciente, el contenido de esta programación debe ser conformado con la participación del equipo multidisciplinario ya que cada uno realizará las aportaciones según su especialidad. El trabajador social asignado a este servicio organiza y capacita junto al equipo de salud, con temas como la enfermedad renal, cuidado del catéter en el paciente, alimentación adecuada en los ERC, red de apoyo familiar, uso del tiempo libre, apego al tratamiento médico, tanatología, entre otros.

De manera permanente se debe establecer seguimiento de caso de cada uno de los ERC, estar a la expectativa de algún factor personal, familiar o de salud que altere la dinámica de su participación al recibir el tratamiento ya que con este tipo de pacientes es muy común que presenten recaídas que incluso requieren

ingreso a hospitalización o alguna intervención emergente por alguna complicación en la sea necesario atenderse en Urgencias.

Lo anterior nos permite establecer que la participación del Trabajo Social se encuentra en un nivel de jerarquía a la par, que cualquiera de los profesionistas que intervienen en estos procesos hospitalarios. Que se cumple con esta condición del trabajo multidisciplinario que requieren las instituciones de salud de nuestro país y que transita en espera de llegar al máximo de la transdisciplinariedad.

CAPITULO 2. CUIDADOR PRIMARIO COMO APOYO AL ENFERMO RENAL CRÓNICO

2.1 Enfermedades Crónicas principal condición de dependencia en los enfermos

Una de las prioridades en cada uno de los Estados alrededor del mundo, es mejorar la condición de salud de su población para lo cual se utilizan diversas estrategias que buscan el autocuidado de la población para ello se diseñan campañas que invitan a modificar los estilos de vida, disminuir los factores de riesgo asociados a ciertas enfermedades, cumplir con los esquemas de vacunación, realizar alguna actividad física y favorecer las acciones de prevención como uno de los pilares en proceso de consolidación en las instituciones de salud.

Con estos elementos se busca elevar las condiciones en la calidad de vida y mejorar la salud. Factores que han tenido alcances significativos durante las últimas décadas ya que se han disminuido considerablemente las estadísticas de casos de enfermedades de transmisión, sin embargo, se ha presentado un factor contrario con respecto a las denominadas enfermedades crónicas, ya que cada vez hay más personas enfermas que a pesar de sus complicaciones tienen una esperanza de vida más prolongada. De esta forma, los recursos económicos, de infraestructura y humanos resultan insuficientes para las necesidades que actualmente se requieren.

Para entender más sobre este tema, es necesario establecer la definición de enfermedades crónicas. “Nobel definió en 1991 enfermedad crónica como trastorno orgánico o funcional que obliga a una modificación del modo de vida del paciente y que persiste durante largo tiempo” (Vera Leante, et al. 2015:1).

El origen de las enfermedades crónicas surge de condiciones multifactoriales, es decir, no hay una causa única que genere este tipo de padecimientos. Se presenta una amalgama de situaciones o escenarios entre los que influyen los aspectos sociales, culturales, económicos, geográficos, étnicos y los individuales. Esta combinación de circunstancias genera más complejidades en su control y tratamiento, ante las cuales se generan estrategias que se ven rebasadas por los índices de prevalencia e incidencia en enfermedades como diabetes, hipertensión, enfermedades cardiovasculares, obesidad, cáncer en

cualquiera de sus modalidades y la enfermedad renal crónica que hoy nos ocupa en esta investigación.

“Las estrategias requeridas para el control de las enfermedades crónicas no transmisibles (ECNT) son complejas y costosas; como resultado, pese al gasto del sector salud, muchos pacientes son tratados en forma tardía o insuficiente. Por lo tanto, la prevención y el tratamiento eficaz de las ECNT deben ser una prioridad en las políticas públicas” (Aguilar-Salinas, 2013:347).

Las enfermedades crónicas son un problema de salud pública no solo por los datos estadísticos que cada año reportan nuevos casos, sino porque a lo largo de su proceso o desarrollo los pacientes sufren de complicaciones asociadas; o bien, se inician en un nuevo padecimiento crónico. Además de la característica cronológica de este tipo de enfermedades, trae consigo condiciones de deterioro para quienes se encuentran enfermos, y también se presentan complicaciones para aquellos que realizan las actividades de apoyo y cuidados para el enfermo.

“Las enfermedades crónicas constituyen las primeras causas de morbi-mortalidad en numerosos países, incluyendo México. Tales enfermedades habrán de incrementarse en los próximos años, debido a factores como el impacto de la tecnología médica, el envejecimiento de la población y los nuevos estilos de vida y trabajo. El resultado será un mayor número de personas enfermas, una creciente presión sobre los servicios de salud y un incremento en los costos financieros, sociales, familiares y emocionales” (Mercado-Martínez, 2007:2178).

Otro aspecto importante que repercute en los sistemas o instituciones de salud son las afectaciones en el ámbito económico, ya que los padecimientos se prolongan en el tiempo y con ello deben ser cubiertos no solo los cuidados básicos como las consultas médicas, los tratamientos farmacológicos, sino la atención hospitalaria; y las alternativas de atención como son procesos quirúrgicos o procedimientos de alto costo. De esta forma las enfermedades crónicas se presentan como uno de los colapsos más severos del sistema de salud en México.

“La carga de las enfermedades no transmisibles para los sistemas de salud, las economías, los sistemas educativos y los contribuyentes puede ser

extraordinarias. En México, el tercer país más grande de la Región por tamaño de su población y su economía, se calcula que, si la diabetes y la hipertensión siguen aumentando como se ha proyectado, el presupuesto sanitario tendría que incrementarse entre un 5% y un 7% cada año” (OPS, 2011:3).

Estas condiciones de aumento a las cifras del presupuesto económico ponen a los sistemas de salud en un colapso generalizado, porque algunas enfermedades crónicas culminan en un estado de salud aún más complicado, por las secuelas que se generan.

El proceso de enfermedad crónica por sí mismo es complejo, las consecuencias para el enfermo se presentan en un deterioro generalizado y en ocasiones incapacitante.

Este deterioro del paciente crónico en su contexto más complejo culmina en una *dependencia* total que requiere del manejo y cuidados necesarios básicos para tratar de evitar al máximo complicaciones de dimensiones mayores.

“Dependencia es la situación en la que se encuentran aquellas personas que, por razones ligadas a la falta o pérdida de capacidad física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de ayuda o de asistencia importante para la realización de las actividades de la vida cotidiana. Estas actividades suelen diferenciarse en actividades básicas de la vida diaria y actividades instrumentales de la vida diaria. Las primeras son las imprescindibles para poder subsistir de forma independiente. Entre ellas se incluyen las actividades de autocuidado (asearse, vestirse y desnudarse, ir solo al servicio, poder quedarse solo durante la noche, comer...) y de funcionamiento básico físico (desplazarse dentro del hogar) y mental (reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar instrucciones y/o tareas sencillas). Las actividades instrumentales de la vida diaria son más complejas y su realización requiere un mayor nivel de autonomía personal” (Andreu Pérez L. et. al., 2009:54).

De tal manera que ante las necesidades de cuidado de los enfermos crónicos surge la figura del cuidador primario (CP) que en la mayoría de las ocasiones es realizado por un familiar directo o una persona cercana.

2.2 La importancia de las Redes de Apoyo Social

Como se mencionó anteriormente cuando una enfermedad crónica se establece al interior de la dinámica familiar. Se presenta un proceso de reestructuración entre los integrantes de la familia, entre ellos el desempeño de los roles, se trastocan los esquemas de organización, los valores, las condiciones de convivencia y surge ante este contexto crítico un proceso emergente de solución que ofrece las condiciones de ayuda al enfermo.

La familia como principal espacio de socialización y protección, cumple una de las funciones más importantes ante un proceso de afectación a la salud de alguno de sus integrantes, ya que al interior de este núcleo se otorgan las condiciones de amor, ayuda, auxilio, respaldo y apoyo social.

El apoyo social es un término que en esta área del cuidado a los pacientes crónicos cobra vital importancia ya que es el instrumento por el cual se otorga ayuda básica a quien padece alguna enfermedad como la diabetes, hipertensión, cardiopatías, cáncer o la enfermedad renal crónica padecimientos que demandan atención constante. Este apoyo social principalmente es ofrecido por los CP que como se ha venido argumentando se cubre por algún familiar.

“Apoyo social: Proceso que se brinda al paciente, familiar o persona legalmente responsable, de manera positiva, permite la comunicación y hace sentir que existe interés y preocupación por ellos” (IMSS,2013).

Otra concepción sobre el apoyo social establecida en la investigación de Barra Almagiá, E. (2004) nos dice que “El apoyo social ha mostrado tener influencia en diversos aspectos relacionados con los procesos de salud y enfermedad; entre ellos, la forma de afrontar el estrés, la progresión de la enfermedad, el ajuste y la recuperación de la enfermedad, la recuperación posquirúrgica y el inicio y mantenimiento de los cambios conductuales necesarios para prevenir enfermedades o complicaciones”.

El análisis que se ha hecho del apoyo social considera dos aspectos, el primero que se maneja desde el ámbito físico como el tipo de cuidado que se

ofrece que podría ser económico, de tipo moral, físico, de ayuda en especie, espiritual y psicológico, según sean las necesidades o condiciones de deterioro del enfermo.

Y el otro plano que se integra desde la percepción de quien recibe este apoyo social, es decir, los sentimientos o emociones que se interpretan por parte del enfermo al contar con alguien que pueda ofrecer asistencia directa. Condición que podría no tener una correspondencia directa entre la percepción del CP.

2.3 Cuidador Primario: conceptos básicos

Dentro de las modificaciones en materia de salud los avances médicos, científicos y tecnológicos, posteriores a las guerras mundiales que demandaron un acelerado esquema de atención hospitalaria y la prolongación en la esperanza de vida, surgió la necesidad de atención personalizada que inicialmente fue cubierta por el personal de salud como enfermería y la asistencia social. Sin embargo, ante el gran número de casos surge la necesidad de apoyo social por medio de personas más cercanas al enfermo como es el CP.

Para entrar de lleno al tema es necesario definir el concepto de cuidador primario: “La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (Alfaro-Ramírez del Castillo, O., 2008:486)

Este concepto indica que en el cuidador existe la “voluntad” para asumir las responsabilidades necesarias para cubrir las condiciones del paciente, sin embargo, las circunstancias de la manifestación de la enfermedad, es decir, el momento preciso en que el padecimiento crónico se instala en el contexto familiar y personal, los familiares cercanos suelen resolver estas circunstancias desde la espontaneidad, incluso desde el desconocimiento de la enfermedad en sí misma. Este momento de crisis familiar de hecho, llega a establecer la participación de

más de un integrante de la familia, sin embargo, con el regreso a la rutina diaria suele delegarse esta responsabilidad a quien no tiene un empleo formal.

Por lo tanto, se presenta una relación directamente proporcional entre quienes tienen actividades relacionadas al hogar o no remuneradas, y quien termina asumiendo el papel de CP a pesar de que no haya sido su elección o su voluntad, como se mencionó en la definición del Cuidador Primario.

Aunque no hay un solo concepto que encuadre un perfil del CP si pudiéramos considerar algunas características que lo describieran se tendrían que mencionar aspectos como: asume las principales actividades del cuidado al enfermo, con las responsabilidades que ello implica. Existe una percepción por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo. No existe remuneración económica por la realización de dichas tareas de cuidado. Se presenta la condición de permanencia ya que esta persona debe haber realizado un mínimo de cuidado que varía entre semanas a meses, en las tareas de cuidado.

Cada vez es más común que al interior de las familias se presente alguna circunstancia que repercuta en la salud de alguno de sus integrantes, y que el motivo de esta afectación sea una enfermedad crónica la cual tendrá consecuencias de manera individual para quien presenta el padecimiento, como para las personas que conviven con él.

De esta manera al interior del núcleo familiar es donde se resuelven los cuidados y las necesidades que el enfermo presenta a lo largo del proceso de su padecimiento y las complicaciones que se puedan presentar. El rol que habrá de cubrir el CP generalmente es una actividad que no cumple con un proceso de capacitación y que se asume desde un proceso de empatía, de apoyo y solidaridad por parte de alguno de los integrantes de la familia.

“Por lo general, la familia es la que provee de protección social básica a las personas dependientes. Da respuesta a los problemas que plantean y asume la mayor parte de sus cuidados, constituyendo más del 80% de la ayuda que reciben los dependientes. En cada familia suele haber un cuidador principal o familiar

(algunas veces se le denomina cuidador informal, para distinguirlo de los profesionales del cuidado como los de enfermería) que responde a las circunstancias de cada familia, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los miembros de aquélla. Los cuidadores familiares de personas dependientes son aquellos que, por diferentes motivos, coinciden en la labor a la que dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo: permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándolas a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad funcional, entendida en sentido amplio, les impone” (Andreu Periz, L., 2009:54-55).

2.4 La relación género y familia

Uno de los ejes transversales en el tema de los CP son los relacionados a los usos y costumbres en correspondencia a cuestiones de género, es decir, socialmente se tiene la creencia de que la mujer puede realizar las actividades relacionadas al cuidado, protección y atención del EC, de mejor manera o con mejores resultados que los hombres. A pesar de no existir ningún fundamento teórico que valide esta creencia. No obstante, en diversas investigaciones se presentan conclusiones directamente relacionadas a este fenómeno social o cultural.

“Cuando hablamos de personas que prestan apoyo informal a los mayores estamos hablando de mujeres, de mujeres que mantienen el modelo tradicional de familia, y de roles tradicionales como dispensadora de cuidados y afectos” (IMSERSO 2005:18).

Otra de las investigaciones en materia de los perfiles de los CP pero está en el contexto mexicano, hace referencia al predominio de las mujeres en esa actividad indicando: “Algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en estos estudios son: mujeres (83.6%), amas de casa (44.25%), de 45 a 65 años ($x= 59.2$ a), sin estudios (17.1%), con parentesco directo con la persona cuidada (son hijas, 22% esposas y 7.5% nueras), no

reciben ayuda de otras personas (53.7%), gran parte de los cuidadores comparten el domicilio con el enfermo y prestan ayuda diaria, en la mayoría de los casos sin remuneración” (Islas Salas, et.al.2006:267)

Estas referencias dan muestra que, si bien es cierto, que las mujeres asumen el rol de CP no necesariamente implica una cuestión de “naturaleza femenina”, se conjugan diversos aspectos culturales y sociales. Además de que las modificaciones en materia de la estructura familiar influyen directamente en los roles en los que se desenvuelven las mujeres en la actualidad.

“A grandes rasgos puede decirse que la emergencia y desarrollo de los estudios de género ha venido a dismantelar una serie de estereotipos y supuestos que subyacen tras las percepciones convencionales de la familia y, de manera más específica, a la concepción funcionalista que durante varias décadas ha dominado tanto en el ámbito de las representaciones sociales como en el de la investigación, constituyéndose en modelo idealizado por la gente y punto de partida y (o) de contrastación obligada con la realidad, por parte de los investigadores” (Camarena C., 2003:267).

Estas modificaciones al interior de la dinámica y estructura familiar son una arista más en las características del CP, ya que no solo existe influencia entre el rol de las mujeres y sus actividades como cuidadoras de los pacientes. Su participación cada vez más activa en los espacios laborales la obligan a asumir otros roles de cuidado que no se empatan con la postura tradicionalista de ser cuidadora y protectora. Ya que incluso, si el enfermo es su esposo, por ejemplo, la mujer interviene realizando actividades como proveedora económica o siendo quien asuma el control como jefa de familia. No obstante, cada vez es más representativa la participación de algunos hombres que realizan labores de apoyo social y se involucran como CP.

Esta coyuntura social muestra que pueden surgir nuevos esquemas de apoyo al interior de las familias que dejen de lado las cuestiones de género.

Otro aspecto vinculado con el CP es el directamente relacionado a la familia como la estructura de socialización y protección. En este sentido deben considerarse las modificaciones al interior de la dinámica que viven las familias.

La disminución del número de integrantes que tienen actualmente las familias, es decir, hace unas décadas el núcleo familiar era muy nutrido en términos de la cantidad de personas que convivían al interior, fuera en familias consanguíneas o extensas conformadas por diferentes generaciones condición que podría en el mejor de los casos, generar un esquema de participación más equitativo con respecto a la cobertura de las necesidades del paciente.

Sin embargo, en la actualidad los núcleos familiares están conformados por menos integrantes, cada vez son más comunes los matrimonios que deciden aplazar la concepción de un hijo o renunciar a la paternidad, por lo que es más probable que los cuidados del paciente recaigan en un número menor de personas o sólo en un familiar, situación que podría ponerlo en una condición de vulnerabilidad por un desgaste excesivo.

2.5 La Capacitación del CP como herramienta en beneficio del ERC

Como se ha venido mencionando los cuidadores primarios suelen ser una persona cercana al enfermo con algún vínculo afectivo, consanguíneo o de amistad, generalmente sin ninguna condición de capacitación; que de manera más bien empática y solidaria ofrece su apoyo a un familiar o persona que cursa por un proceso de enfermedad crónica o terminal.

Los vínculos que se generan hacia el paciente surgen de un proceso informal, es decir, espontáneo, empírico y un tanto experimental, que resuelve las condiciones o necesidades desde lo práctico. Es más bien el acierto y el error los que van determinando las condiciones de formación del CP.

“Cuando se habla de cuidadores informales, se hace referencia a las personas que no pertenecen a ninguna institución sanitaria, ni social y que cuidan

a personas con cierto grado de dependencia que viven en su domicilio” (Toribio y Ramírez, 1997:68).

La experiencia entendida como el conjunto de conocimientos o habilidades que se adquieren en la vida permite al CP a lo largo del proceso de enfermedad de su paciente, la posibilidad de proporcionarle estabilidad emocional, física y de salud en general.

Si bien es cierto, que la labor de los CP es invaluable porque fortalecen al enfermo ofreciéndole apoyo social y los beneficios son incalculables incluso en la economía nacional, es necesario que una vez que se asume la condición del cuidado, se reciba capacitación que permita desempeñar de mejor manera las actividades en beneficio del paciente crónico y lo más importante que este conocimiento se vuelva una fortaleza incluso en el ámbito personal del cuidador.

Una de las propuestas en materia de capacitación de los CP es descrita por Maynard quien hace referencia al trabajo de Aguilera Fuentes PL. (2011) en donde establece que, “para lograr la educación de los cuidadores se necesita utilizar los métodos de la andragogía, los procesos de educación popular comunitaria son la vía idónea para lograrlo, ya que es un enfoque que entiende la educación como participativa y transformadora, en el que el aprendizaje y la conceptualización se basan en la experiencia práctica de las propias personas y grupos participantes en procesos de formación” (Maynard, 2016:214).

Esta propuesta de capacitación es una opción en la cual se favorece el proceso de cuidado hacia el enfermo crónico y al CP, es decir, beneficiar al binomio. Condiciones que de poderse consolidar podrían presentar contextos más favorables para ambos. Aunque en primer término los procesos educativos serían de adiestramiento en el manejo del paciente crónico, es decir, prioritariamente que el CP cuente con conocimientos básicos sobre la enfermedad que padece su familiar, primeros auxilios, prevención de caídas, cuidado del paciente postrado, manejo del dolor, tanatología, por mencionar algunos.

“Antes de asumir las responsabilidades de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos por lo que el enfermero/a debe orientarlo acerca de:

a) La información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución.

b) Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad de su familiar.

c) Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.

d) Mantener, si es posible, sus actividades habituales.

e) Saber organizarse y cuidarse.

f) Prepararse para enfrentar la etapa de duelo” (Expósito Concepción, Y.2008:22).

En segundo término, este proceso formativo debe considerar de manera integral la atención para el cuidador, es decir, también se debe de capacitar a quienes realizan las actividades de apoyo en temas centrados en su persona, con temáticas como el manejo del estrés, detección oportuna de trastornos depresivos, autoestima, crisis de ansiedad, autocuidado, recreación, entre otros.

A este respecto Martínez Cepero, indica en su investigación citando a Bover, A. (2004) que “En el núcleo de esta disyuntiva debe haber una persona bien informada que facilite un amplio asesoramiento en materia de hábitos de vida, asistencia familiar y servicios de atención al resto de sus familiares. Integrando a su ejercicio, conceptos y métodos de las ciencias de la salud para promover, proteger, prevenir, mantener y restaurar la salud de otros, la suya propia y la del resto de los miembros de su familia o comunidad” (Martínez Cepero, F. E.,2009:2).

2.6 Sobrecarga del Cuidador Primario

Las diferentes actividades de cuidado al enfermo crónico requieren de invertir mucho tiempo, de toda la atención y disposición del CP, condiciones que generan fatiga y desgaste hasta el grado de que en ocasiones el cuidador desatiende su propia persona, se prioriza tanto al paciente que existe abandono propio.

Este fenómeno cada vez más estudiado ha llegado a ser el centro de atención en diferentes países por la relevancia que han adquirido los CP, ya que son un mecanismo de desahogo para las mismas instituciones de salud. Se habla incluso de una definición o concepto de este proceso de desgaste al que se ven sometidos los CP conocido como *sobrecarga*.

“La definición de Zarit es la más aceptada en nuestros días. Al referirse al impacto de cuidar a una persona deben distinguirse componentes objetivos y subjetivos.

La sobrecarga objetiva se relaciona con la dedicación y desempeño de función del cuidador (tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas que desempeña el cuidador y exposición a situaciones).

Los estresantes en relación con los cuidados son ejemplos de indicadores de sobrecarga objetiva utilizados frecuentemente.

La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar. La sobrecarga subjetiva es el sentimiento psicológico que se asocia con el hecho de cuidar” (Lara PG, et. al. 2008; citando a Prieto RMA, 2002:160).

Considerando estos factores en los cuales se ha dividido a la sobrecarga para entender mejor su impacto en los CP, una parte es aquella que es tangible como la cantidad de horas que se dedica al cuidado del enfermo, el número de actividades que se tiene que cubrir, los meses o años en el desempeño de este apoyo. Y la otra cara se refiere a los aspectos de percepción en torno al paciente y

su contexto, los sentimientos y emociones que se despiertan y la respuesta emocional que tenga el CP.

La sobrecarga es una condición que tarde o temprano hará acto de presencia entre el binomio del enfermo crónico y cuidador primario, sin embargo, las estrategias de afrontamiento que el CP pueda asumir darán cuenta de las posibles consecuencias, es decir, aunque no existe una única manera de reaccionar ante una situación altamente estresante como lo es cuidar de un familiar dependiente. Las diversas familias y cuidadores muestran diferencias para hacer frente y adaptarse a la situación de crisis o cuidado del paciente.

“Según la hipótesis del incremento del estrés el cuidador experimenta un progresivo deterioro o desgaste a medida que el familiar mayor al que atiende se va así mismo deteriorando. De esta manera, conforme la dependencia del mayor aumenta, se incrementa el malestar del cuidador. Por el contrario, la hipótesis de la adaptación, defiende que el cuidador aprende a adaptarse gracias a la experiencia que progresivamente va adquiriendo, pese al deterioro cada vez mayor de su familiar y a los problemas cada vez mayores que éste presenta” (Crespo-López M., López-Martínez J, 2007:35).

Pero que ocurre cuando el CP en su afán de compromiso con su paciente, pierde la perspectiva de su autocuidado y la sobrecarga se generaliza llegando a ser un problema en descontrol incluso patológico, existen escenarios en donde el cuidador se llega a enfermar o a complicar incluso aún más que el paciente mismo. Situación que pone en jaque al resto del núcleo familiar porque el CP fungía como aquel en que recaía el compromiso del enfermo crónico y ahora es él el que se encuentra en una condición de crisis o dentro de este proceso descrito como sobrecarga.

Las condiciones de sobrecarga a las que se han visto sometidos los diferentes CP han tenido que ser estudiadas desde diferentes perspectivas, debido al incremento de casos de cuidadores que requieren recibir atención médica inmediata como una atención en el servicio de Urgencias de alguna Unidad Hospitalaria o incluso en casos mucho más trágicos condiciones

incapacitantes o el fallecimiento del CP por no haber contado con el diagnóstico oportuno de su condición de desgaste o sobrecarga.

En este sentido se han generado algunas escalas de medición de la sobrecarga de los CP con la finalidad de determinar de manera eficaz el grado de colapso o desgaste en que se encuentran. La Escala de Zarit es la más efectiva ya que considera de manera integral los factores de interacción entre el enfermo crónico y el cuidador.

“Esta escala se originó a partir del modelo biopsicosocial del estrés. Se conceptualiza como un proceso en el que existe desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas poseen para hacerle frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados aparecen cuando se percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar dicha situación” (Lara PG, González PAA, Blanco LLA. 2008:160).

La aplicación de estas escalas tendría que incorporarse de manera obligada como parte de la atención integral para el cuidador, sin embargo, el escenario en esta materia sigue consolidándose y por lo pronto la atención prioritaria sigue siendo para el paciente crónico.

“La ayuda que han de suministrar los cuidadores por las propias características de la dependencia es en general constante e intensa y asumida por una única persona denominada cuidador principal o primario. En muchas ocasiones, esta atención sobrepasa la propia capacidad física y mental del cuidador, conformando un evento estresante crónico, que genera sobrecarga. Tal situación es conocida como síndrome del cuidador, síndrome de Burnout y en algunos casos síndrome del asistente desasistido” (Cardona D, Segura A, et.al.2013:31).

La sobrecarga de los CP es sin duda otro fenómeno asociado a las enfermedades crónicas, es un daño colateral de alto impacto, que, sin embargo, ha estado invisibilizado por la relevancia que se le otorga al enfermo crónico.

Situación que se agudiza si el paciente es un enfermo en fase terminal ya que sus condiciones de salud se encuentran en su etapa más vulnerable o altamente crítica, lo que demanda para los CP actividades de respuesta cada vez más demandantes poniéndolos incluso al borde del colapso.

A pesar de que su participación es trascendente, aún son escasos los espacios de participación e intervención para que los CP reciban capacitación y adiestramiento que los favorezca para tener una mejor forma de afrontamiento ante la sobrecarga.

Además de que las posibilidades de recibir un diagnóstico de alguna condición de riesgo a tiempo es otro de los aspectos en contra ya que las instituciones de salud o los profesionales que se dedican al manejo de los enfermos crónicos cuentan con una gran demanda de casos.

**CAPITULO. 3 SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DEL
ENFERMO RENAL CRÓNICO**

3.1 Antecedentes

Actualmente el fenómeno de la transición epidemiológica es resultado de diversas estrategias de salud, de avances científicos y tecnológicos, del desarrollo de medicamentos y vacunas, la disminución de la mortalidad y tasas de natalidad cada vez más controlada lo que genera, entre otras cosas, la modificación en la estructura de la pirámide poblacional y la prolongación en la esperanza de vida. Pero al mismo tiempo que una persona vive más años, las necesidades de atención son más prolongadas en el tiempo y las consecuencias más complejas.

“Escribir sobre transición epidemiológica significa abordar concretamente tres variables que tienen relación con la salud: las demográficas, sociales y económicas... Otro supuesto es que las enfermedades infecciosas en la transición epidemiológica van siendo desplazadas progresivamente por enfermedades degenerativas y otras producidas por el ser humano y sus estilos de vida” (Santos-Preciado, 2003:141).

A lo largo de varias décadas las instituciones de salud de todos los países en el mundo se han preocupado por dar término a las enfermedades transmisibles como la tuberculosis, dengue, influenza, diarreas, rubéola, varicela y otras, implementando acciones de prevención. Logrando enormes avances ya que cada vez es menor el número de casos y cada vez más común, el incremento de los padecimientos crónico-degenerativos, como las cardíacas, cáncer, hipertensión, diabetes y las secuelas asociadas a estas afecciones.

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) en décadas recientes ha repuntado entre las enfermedades con mayor prevalencia en varios países del mundo. Cada vez son más las personas con este diagnóstico como consecuencia de un largo periodo de patologías crónicas, ya que el paciente que transita con estos padecimientos sufre los daños colaterales del deterioro de la salud y su organismo.

“En prácticamente todo el mundo se ha demostrado un incremento dramático en la prevalencia e incidencia de la enfermedad renal crónica (ERC). El

Registro Estatal de Diálisis y Trasplantes de Jalisco (REDTJAL) ha informado un aumento continuo en el número de pacientes con insuficiencia renal crónica terminal (IRCT). En términos de incidencia, la cifra se incrementó, de 92 pacientes por millón de habitantes (ppmh) en 1999 a 372 ppmh en el año 2007, lo cual constituye la segunda cifra más alta del mundo (USRDS, 2009)” (Cit. Post. Guía de Práctica Clínica, 2009:7).

Este incremento en las estadísticas de prevalencia de la ERC obedece a condiciones de origen multifactorial, ya que a pesar de que el principal factor desencadenante son las complicaciones vinculadas a las enfermedades crónicas degenerativas, existen otros factores condicionantes como son: antecedentes familiares de nefropatías preexistentes, padecimientos renales recurrentes, antecedentes medicamentosos (Antiinflamatorios no esteroideo, narcóticos ilícitos, etc.), aspectos genéticos (hipoplasia renal, riñones poliquísticos) y los estilos de vida poco favorables a las condiciones de salud.

La prevalencia e incidencia de la ERC en el caso de México, también ha aumentado sus cifras, debido a que como se mencionó se asocian diversos factores que la originan, principalmente complicaciones derivadas de las enfermedades crónicas. De acuerdo con la Encuesta Nacional de Salud (ENSA) realizada en el año 2000, “El 10.9% de los adultos refirieron tener un diagnóstico médico previo de alguna enfermedad renal la mayoría de ellos se localizaron en el grupo de mujeres (4.3 millones). Otro aspecto manifestado en los resultados es que la distribución de esta enfermedad en todos los grupos de edad es homogénea, según sexo, presentándose entre 5% y 10% en los hombres, y entre 10% y 18% en las mujeres” (Olaiz G, 2003:116).

Derivado de los mismos resultados en la ENSA se han determinado las zonas geográficas de mayor prevalencia ubicando las entidades con más casos de ERC. “Las poblaciones de los estados de Baja California, Baja California Sur, Hidalgo, Morelos, Sonora, Sinaloa, Tabasco y Zacatecas presentaron las mayores proporciones de enfermedad renal diagnosticada previamente por un médico, las cuales se encuentran en el rango de 12.6% y 16.3%”. Además, “el 41.0% de los

entrevistados que tuvieron diagnóstico médico previo de enfermedad renal refirieron tener tratamiento, variando este porcentaje de acuerdo con el grupo de edad al que pertenecen” (Olaiz G, 2003:116-117).

Si bien las causas son multifactoriales convergen el impacto y las consecuencias que tienen las enfermedades crónicas (como diabetes, hipertensión y las enfermedades cardiovasculares), y la urgente necesidad de la detección temprana de cualquier forma de daño renal, ya que la mayoría de los pacientes con problemas renales no son identificados de manera oportuna y como consecuencia se presenta la progresión de la enfermedad renal a etapas más avanzadas. De esta forma el diagnóstico tardío no tiene otra opción más que preparar al paciente para el inicio de alguno de los tratamientos sustitutivos de la función renal.

Con este panorama se presenta un incremento en la prevalencia de casos de ERC en nuestro país, el sistema de salud mexicano se ve cada vez más exigido para otorgar la atención en esta materia, para términos de esta investigación nos ocupan los datos del Instituto Mexicano del Seguro Social.

“En la actualidad, el número de pacientes en diálisis en el IMSS es de aproximadamente 63 991 pacientes. Del total de pacientes, el 58% se encuentran en Diálisis Peritoneal y 42% en Hemodiálisis.” (Cortés-Sanabria, L. et al. 2018:127-128).

La ERC ocupa cada vez más estadísticas de prevalencia e incidencia, no obstante, los datos aún carecen de precisión respecto a las cifras exactas de enfermos renales. Los estudios realizados sobre esta problemática de salud se han centrado en aportaciones para el análisis del contexto actual, la atención y tratamientos, así como de las condiciones de los pacientes y sus familias.

En materia epidemiológica, la publicación “Algunas reflexiones sobre la insuficiencia renal crónica terminal en México de Hernández-Llamas, realizó una encuesta en 12 ciudades intermedias (Tijuana, B.C; Sonora, Hermosillo; Cd. Juárez, Chih.; Coahuila; San Luis Potosí; León, Guanajuato; Puebla, Pue.;

Tabasco; Villahermosa, Tabasco; Mérida, Yucatán; Saltillo, Coahuila; Salamanca) para analizar la situación actual de la Insuficiencia Renal Crónica en México. Entre sus resultados destaca que los pacientes con Insuficiencia Renal Terminal Crónica (IRTC) fallecen en forma irremediable de no recibir un tratamiento adecuado. Además, señala que existe desconocimiento en el médico sobre las enfermedades renales, debido a que la nefrología no se enseña en la mayoría de las escuelas y facultades de medicina del país; que en esos términos el número de nefrólogos es extraordinariamente bajo para las necesidades de atención de la población” (Hernández-Llamas, 1995:463).

La investigación “Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México”, retoma datos retrospectivos de pacientes prevalentes en programas de diálisis de las unidades médicas de segundo nivel de atención del Instituto Mexicano del Seguro Social, su muestra “incluyó a 31,712 pacientes de 127 hospitales generales, 20,702 de Diálisis Peritoneal y 11,010 de Hemodiálisis. Las conclusiones de dicho estudio establecen que las causas de IRC fueron diabetes mellitus 48.5%, hipertensión arterial 19%, glomerulopatías crónicas 12.7% y otras 19.8%. La principal causa de morbilidad en diálisis peritoneal fue la peritonitis y en hemodiálisis síndrome anémico e infección del acceso vascular. Las causas de defunción fueron cardiovasculares e infecciosas” (Méndez-Durán ,2010:7).

Los pacientes con IRC fallecen por complicaciones directas de la enfermedad o asociadas a los tratamientos, además de que en ocasiones los diagnósticos son tardíos o existen dificultades asociadas a las patologías crónicas de origen.

Existen diversas carencias que repercuten directamente en este alarmante incremento de la ERC, como la falta de médicos especialistas. Según el Colegio de Nefrólogos de México A. C. hasta el año 2010, fueron certificados 670 nefrólogos a través de un curso de Posgrado en instituciones certificadas por el Consejo Mexicano de Nefrología que es la institución con el reconocimiento para la formación de estos especialistas en la República Mexicana. Ello implica que son limitadas las opciones de atención por expertos en la materia.

En nuestro país la Enfermedad Renal Crónica toma cada vez más relevancia, las estadísticas en esta materia se elevan a diario y las complicaciones de los enfermos son multifactoriales, por otro lado, no existen datos más precisos y unificados en el sistema de salud mexicano sobre este padecimiento; las consecuencias son devastadoras en un sentido institucional y para quienes sufren de esta enfermedad.

Como parte de todo proceso de salud-enfermedad-atención, los organismos de salud ofrecen sus servicios y atenciones para los Enfermos Renales Crónicos, no obstante, a pesar de contar con el respaldo institucional el paciente y su contexto familiar sufren una transformación compleja.

Ya que mientras la enfermedad avanza el proceso de deterioro en los enfermos se volverá parte de su cotidianidad, de tal forma, la familia juega un papel fundamental para la calidad de vida que tendrán los pacientes, surgiendo una figura de trascendencia vital en este ciclo “los Cuidadores Primarios” (CP).

3.2 Justificación

El surgimiento de los Cuidadores Primarios viene a resolver aspectos tanto familiares como institucionales, sin duda, el papel que tienen en estas dos esferas es de gran importancia ya que a las dependencias de salud les representa un apoyo de grandes beneficios económicos. Un ejemplo, durante el proceso de hospitalización los familiares o cuidadores reducen la demanda de atención del equipo de salud como la enfermera. En otros casos se opta por capacitar a los familiares para que desde los domicilios los pacientes reciban algunas atenciones sin necesidad de acudir a las clínicas u hospitales.

Mientras que en la estructura familiar los CP surgen de manera emergente para brindar apoyo habitual y los relacionados a limitar la enfermedad, aunque no existen reglas sobre quién debe ser considerado el Cuidador Primario este papel suele recaer en quien ofrece soporte de tipo instrumental de manera informal.

El estudio denominado “Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén, tuvo como objetivo conocer la magnitud y características de los cuidados informales que recibe el paciente insuficiente renal crónico. Como parte de las conclusiones destaca que los cuidados informales surgen como necesidad de ayuda para: utilizar los servicios de salud; atender actividades derivadas de la propia enfermedad renal; cubrir actividades instrumentales de la vida diaria y cubrir las necesidades de autorrealización personal. Los cuidados se prestan por el núcleo familiar más cercano, siendo la "mujer" quien normalmente ejerce de cuidadora principal; además casi la mitad de los cuidadores no conoce la existencia de servicios sociales de ayuda” (López-Ortega, J, 2007:133-134).

En Chile, la investigación “Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores, presentan como resultados que el 75% los cuidadores principales fueron mujeres, cónyuges de los pacientes, con una edad promedio de $50 \pm 16,1$ años, mientras que los datos en materia de depresión en los cuidadores llegaron al 43,82%” (Arechabala M., 2011:77).

Por otra parte, en Cuba se aprecia una condición parecida a las cuidadoras primarias de Chile: “en su mayoría son mujeres de 40 a 59 años, cónyuges del enfermo, sin vínculo laboral, convivían con éste, lo cuidaban hacía más de 5 años a tiempo completo y lo atendían por razones afectivas” (Pérez, Y.V., 2014:3).

En estas mismas investigaciones se encontró con relación a los Cuidadores Primarios Informales (CPI) de los pacientes con ERC y las repercusiones que se conjugan en este binomio, los siguientes datos; en el caso chileno se establece como parte de sus resultados que los CPI se perciben fatigados con el cuidado, al igual que lo percibido por los propios pacientes. La presencia de síntomas depresivos es similar en pacientes y cuidadores, y hay una asociación significativa entre autopercepción de carga y presencia de síntomas depresivos en los pacientes. Mientras que el caso cubano, el 100% de los CPI tuvo niveles medios y altos de ansiedad y depresión. Como afectación socioeconómica, predominó la

limitación del tiempo libre, poco apoyo percibido, escasas relaciones sociales, problemas económicos y dificultades laborales. Emergieron sentimientos negativos como miedo, angustia, irritabilidad y soledad. Casi la mitad de los cuidadores presentó carga, siendo más evidente en el grupo de menores de 40 años, madres del enfermo, donde los niveles de ansiedad y depresión fueron altos.

La ERC es una enfermedad de compleja atención en los sistemas de salud, debido a que son cada vez mayores los índices estadísticos que la consolidan como un problema de salud pública, la cual requiere altos presupuestos de atención debido a sus catastróficas consecuencias.

No solo por las complicaciones fisiológicas de los que la padecen ya que es una condición que en la mayoría de los casos culmina en deterioro incapacitante, sino por el impacto que puede presentar al interior de las estructuras familiares, sobretodo en el binomio Enfermo-Cuidador quienes comparten algunas condiciones de desgaste, angustia, irritabilidad y rasgos de depresión.

Este escenario nacional muestra la necesidad de implementar algunas estrategias focalizadas de atención y tratamiento de los enfermos renales. Ante este panorama la ERC es un problema de salud pública que requiere estrategias de prevención, control y tratamiento adecuadas a las necesidades de la población afectada, ya que las complicaciones a las que se ve expuesta una persona con insuficiencia renal crónica van deteriorando su condición de salud hasta la muerte, además de afectar ampliamente sus aspectos económicos ya que las atenciones y tratamientos para este padecimiento son elevados, incrementando las cifras de defunciones asociadas de esta condición.

De acuerdo a los datos de la Guía de Práctica Clínica, Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la enfermedad renal crónica (2009), la Insuficiencia Renal Crónica ocupa la 10ª causa de muerte en nuestro país, contribuyendo con el 28% de todas las muertes. Mientras que la diabetes, hipertensión arterial sistémica y la enfermedad renal crónica contribuyen con el 60% de la mortalidad y aproximadamente 47% de los gastos de salud a nivel global.

En México el sistema de salud y las instituciones que lo conforman tiene sus programas de atención para los pacientes enfermos renales crónicos en los que se instrumentan estrategias para realizar diagnósticos precisos de este padecimiento, seguimientos especializados y tratamientos sustitutivos de la función renal en modalidad de diálisis peritoneal o de hemodiálisis.

En el caso del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) la atención a estos pacientes es otorgada en unidades de segundo nivel de atención, es decir, hospitales de especialidad, en los cuales se encuentran unidades de tratamiento de diálisis y hemodiálisis que en términos generales implican procesos de eliminación de toxinas en el organismo. Dichos tratamientos requieren de cuidados específicos y delicados aunados a las condiciones de las personas con la ERC, que generan diversas complicaciones o problemáticas no solo en el ámbito de la salud, sino que el impacto en las personas con estos diagnósticos y en sus familias son devastadores.

Desde el diagnóstico inicial de insuficiencia renal o incluso antes con enfermedades crónico degenerativas -como diabetes o hipertensión- la dinámica social y familiar del enfermo se modifica, ya que se altera su ritmo de vida, sus hábitos, sus actividades personales, profesionales, laborales, su rol social, entre otros.

Por otra parte, el deterioro fisiológico se va presentado a lo largo del tiempo, el Enfermo Renal Crónico va perdiendo independencia y autonomía, ya que la disminución de las funciones genera un fenómeno incapacitante, situación que es resuelta o asumida por familiares o sus redes de apoyo social más cercanas.

Las consultas médicas, estudios de control y seguimiento clínico, los tratamientos y medicamentos son vigilados puntual y celosamente por quienes de manera práctica se conocen como cuidadores principales o primarios (CP), quienes asumen total responsabilidad de las situaciones vinculadas a los enfermos renales crónicos.

Estos CP realizan actividades y tienen atenciones de amplia importancia en la vida del enfermo, sin embargo, en la mayoría de los casos no existen remuneraciones o algún tipo de salario que recompense su esfuerzo. Ya que su mayor estímulo es poder ser de utilidad ante las condiciones de deterioro de los enfermos o por usos y costumbres en la mayoría de los casos las mujeres de la familia ya sean esposas, madres o hijas deben asumir su “obligación” de cuidadoras.

“El cuidador principal suele definirse como aquel individuo, que dedica gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas” (Crespo, L. 2007:17).

Los cuidados de una persona con ERC lo mismo que otros padecimientos, generan una demanda de tiempo, de atenciones y disposición permanente del cuidador principal, generando un enorme desgaste para quien ha asumido las responsabilidades del enfermo.

Es decir, el enfermo cuenta con el apoyo de un CP responsable de sus necesidades, todos los días durante periodos muy prolongados en el tiempo al participar de una dinámica tan demandante tarde o temprano comenzará a generar alteraciones físicas, emocionales e incluso económicas que darán origen a un círculo vicioso conocido como sobrecarga del cuidador.

Dillehay y Sandys (1990) definen el término *sobrecarga* como un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo” (Citado por: Roig, 1998:14).

Otro concepto de Sobrecarga establece: “La definición de sobrecarga incluye dos aspectos fundamentales: el objetivo y el subjetivo. La sobrecarga objetiva corresponde a los resultados negativos concretos y visibles del papel del cuidador y la subjetiva se refiere a las sensaciones que el cuidar desencadena, a

la evaluación personal de los familiares sobre la situación” (Moreira de Souza, R., & Turrini, R. N. T. 2011:3)

Los enfermos renales se encuentran dentro de proceso de alteración de su salud muy complejo en el cual se presenta un deterioro secuencial que demanda grandes cuidados, deterioro que aumentará con el paso del tiempo. Presentado consecuencias directamente proporcionales en los Cuidadores Primarios. Dichas consecuencias suelen presentarse en manifestaciones diversas desde cansancio tanto físico como emocional, hasta deterioro fisiológico que en ocasiones genera enfermedades en quienes realizan los cuidados del ERC.

Como ha mencionado, cada vez se presentan más casos de enfermos crónicos tanto de diabetes, hipertensión, oncológicos, cardiopatas y de Insuficiencia Renal Crónica y por consecuencia cada vez es más común la participación de los CP, que realizan apoyos en diversos aspectos, pero desde un marco de solidaridad, motivado por valores familiares y el apoyo social.

Considerando que las actividades de cuidado al ERC surgen desde la informalidad, ya que, en la mayoría de los casos, no cuentan con un proceso de capacitación, ni están reconocidas en el ámbito económico, es necesario implementar estrategias en las que los CP tengan oportunidad de realizar sus “responsabilidades de cuidado” en condiciones más favorables para ellos, que disminuyan los niveles de estrés, ansiedad, temores o posibles malestares derivados de esta situación.

3.3 Planteamiento del Problema

La ERC es un problema de salud pública de grandes magnitudes que repercute en los sistemas de salud de todo el mundo. En el caso de nuestro país, se encuentra como la décima causa de muerte y su relación directa con enfermedades crónicas como la diabetes y la hipertensión que a su vez ocupan la primera y segunda causa respectivamente, la ubican en proyecciones que demandan grandes partidas presupuestales, modificaciones estructurales para

realizar los diagnósticos oportunos, prevención de nuevos casos, por mencionar solo algunos.

De esta forma cada día son más frecuentes los casos de Enfermedad Renal Crónica y con ellos las demandas, necesidades, complicaciones y consecuencias de estos pacientes, no obstante, los cuidados en la mayoría de las ocasiones son cubiertos por algún familiar o redes de apoyo cercano convirtiéndose en CP.

Estos CP realizan actividades de apoyo social de cuidado, alimentación, aseo, procuración, acompañamiento, manutención, y en el caso estricto de los pacientes con ERC, vela el cumplimiento estricto de los tratamientos farmacológicos y los de sustitución de la función renal (diálisis y hemodiálisis).

Ante el aumento de las condiciones incapacitantes y de deterioro que van presentando los enfermos renales crónicos, se presenta de manera paralela un proceso de desgaste o “sobrecarga” para los CP que, además, involucra un desequilibrio personal tanto físico como emocional, que puede traer consigo consecuencias aún mayores a las del propio enfermo, no obstante, esta sobrecarga, suele ser tomada en cuenta como parte de las consecuencias que los Cuidadores Primarios deben “asumir”.

El caso de los CP de los pacientes con insuficiencia renal crónica del servicio de Hemodiálisis del Hospital General de Zona No. 48 “San Pedro Xalpa” del IMSS, no es la excepción, hombres y mujeres en sus diferentes roles madres, padres, hijos, esposos u otros con un denominador común; ser cuidadores primarios con condiciones sociales, económicas y culturales muy diferentes.

Por lo que ante el contexto antes descrito resulta de vital importancia determinar:

¿Existe sobrecarga en los CP de los pacientes de ERC con tratamiento de hemodiálisis?

¿Existe relación entre la sobrecarga en los CP y la independencia de los pacientes de ERC asignados al servicio de hemodiálisis?

¿Cuáles son las características de la red de apoyo y el tipo de apoyo social percibido por el ERC?

3.4 Objetivos

Objetivo General

Evaluar la sobrecarga de los Cuidadores Primarios Crónicos y su relación con la dependencia de los Enfermos Renales atendidos en la unidad de Hemodiálisis del Hospital General de Zona No. 48 “San Pedro Xalpa” del IMSS

Objetivos Específicos

- A.** Conocer las características demográficas de los ERC y evaluar el grado de dependencia generada por la enfermedad renal de los pacientes de Hemodiálisis del Hospital General de Zona No. 48 “San Pedro Xalpa” del IMSS.
- B.** Identificar las características demográficas de los CP y el nivel de sobrecarga que presentan por las actividades que realizan con los pacientes de Hemodiálisis del Hospital General de Zona No. 48 “San Pedro Xalpa” del IMSS.
- C.** Describir las características de la red de apoyo social y el tipo de apoyo social con que cuentan los pacientes con ERC sometidos a tratamiento de Hemodiálisis del Hospital General de Zona No. 48 “San Pedro Xalpa” del IMSS.

3.5 Estrategia Metodológica

Según la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales, Flacso sede Ecuador, las investigaciones sociales con enfoque descriptivo tienen el propósito de definir las propiedades importantes de personas, grupos comunidades o

cualquier otro fenómeno que sea sometido análisis, es decir, buscan saber “quién”, “dónde”, “cuándo”, “cómo” y “por qué” del sujeto de estudio, y principalmente describen o evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno o fenómenos a investigar”. (Salinas Meruane, et.al.: 2009:62).

“El objeto de esta clase de estudios es aislar un conjunto de variables y de forma independiente medirlas con fines descriptivos Los estudios descriptivos tienen el objetivo de describir situaciones, eventos o hechos y fundamentan las investigaciones correlacionales, los cuales permiten establecer asociaciones o relaciones entre las variables descritas.” (Salinas Meruane, et.al.: 2009:62).

Mientras que el enfoque cuantitativo es aquella en la que se recogen y analizan datos cuantitativos sobre variables. La metodología cuantitativa estudia la asociación o relación entre variables cuantificadas. La investigación cuantitativa trata de determinar la fuerza de asociación o correlación entre variables, la generalización y objetivación de los resultados a través de una muestra para hacer inferencia a una población de la cual toda muestra procede. En general los métodos cuantitativos son muy potentes en términos de validez externa ya que con una muestra representativa de la población hacen inferencia a dicha población a partir de una muestra. (Pita-Fernández, S. 2002:1)

La presente investigación de tipo descriptivo, pretende describir las características de la red de apoyo social y el tipo de apoyo social con que cuentan los pacientes con ERC, conocer las características demográficas de los ERC y evaluar el grado de dependencia generada por la enfermedad renal y, por último, identificar las características demográficas de los CP y el nivel de sobrecarga que presentan por las actividades para con los ERC.

Mientras que en términos cuantitativos permitirá analizar la información de los casos estudiados y los resultados darán cuenta del comportamiento de la mayoría de los sujetos y la interacción entre las variables que se mencionaron en el párrafo previo.

Para el levantamiento de información se aplicaron escalas tipo Likert además del cuestionario diseñado específicamente para conocer el perfil del ERC como del CP.

3.6 Muestra

Actualmente en el Hospital General de Zona No. 48 “San Pedro Xalpa” del IMSS en el servicio de Hemodiálisis, se cuenta con 10 máquinas que proporcionan tratamiento médico a los pacientes quienes acuden de su domicilio para recibir su procedimiento de Hemodiálisis.

Estos equipos están destinados a la atención de 57 pacientes que reciben tratamiento sustitutivo de la función renal de manera alternada cada tercer día, en tres turnos. Se considera 1 máquina por día a disposición para casos de urgencias de pacientes hospitalizados. La distribución de los pacientes está establecida de la siguiente manera:

Tabla 6

Distribución y asistencia al tratamiento de Hemodiálisis en HGZ No. 48 del IMSS.

Turno	Días de Tratamiento (Bloque 1)	Días de Tratamiento (Bloque 2)	No. de Pacientes
Matutino (7:00 a 11:00 hrs.)	Lunes, Miercoles y Viernes	Martes, Jueves y Sabados	19 pacientes
Intermedio (12:00 A 15:00 Hrs.)	Lunes, Miercoles y Viernes	Martes, Jueves y Sabados	19 pacientes
Vespertino (16:00 A 20:00 Hrs.)	Lunes, Miercoles y Viernes	Martes, Jueves y Sabados	19 pacientes

Nota: Elaboración propia

Considerando que el número total de pacientes es 57, solo se registró la participación voluntaria de 54 CP, ya que 3 de ellos no se mostraron interesados en participar, resultando nuestro universo final de 54 CP de los ERC que reciben tratamiento en el servicio de Hemodiálisis en el HGZ No. 48 del IMSS.

Con la finalidad de determinar quién podrá ser considerado como participante se establecieron los siguientes

Criterios de inclusión:

- A. Cuidadores primarios de los ERC que reciben tratamiento en el servicio de Hemodiálisis en el Hospital General de Zona No. 48 del IMSS.
- B. Firma de autorización del consentimiento informado voluntario para ser evaluados durante la investigación.

Criterios de exclusión:

- 1. Negativa de los Cuidadores primarios de los ERC o del paciente para participar en la investigación.

3.7 Variables

Enfermedad renal crónica: “La ERC se define como la disminución renal, expresada por una tasa de filtración glomerular (TFG) $<60 \text{ ml/min/1.73m}^2$ como la presencia del daño renal (alteraciones histológicas, albuminuria-proteinuria, alteraciones del sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen) de forma persistente durante al menos 3 meses” (Guía de Práctica Clínica, 2009:10).

Cuidador primario: “El cuidador primario o principal suele definirse como aquel individuo, que dedica gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas” (Crespo, L. 2007:17).

Sobrecarga del cuidador primario: “Carga del cuidador hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.

La carga es una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta. Este proceso de sobrecarga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador” (Montero-Pardo X. 2014:72).

Dependencia: es «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana», o, de manera más precisa, como «un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal» (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).

Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): “Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) miden los niveles funcionales más elementales (comer, usar el retrete, contener esfínteres) y los inmediatamente superiores (asearse, vestirse, andar) que constituyen las actividades esenciales para el autocuidado. Son actividades universales, se realizan en todas las latitudes y no están influidas ni por factores culturales ni por el sexo. Un aspecto importante es que su deterioro se produce de manera ordenada e inversa a su adquisición durante el desarrollo en la infancia” (Trigás-Ferrín M, 2011:11).

Estuctura Familiar: “Una unidad integrada por personas de sexos y edades diferentes, que ocupan posiciones diversas, tienen intereses propios y están inmersas en un continuo juego de poder no carente de tensiones y conflictos que se materializa en la desigual distribución de derechos y obligaciones, de oportunidades y privaciones, así como de experiencias de vida también desiguales” (Camarena, 2003:285).

Entre los tipos de familias se distinguen:

Familia Unipersonal: Con un solo integrante.

Familia monoparental: con padre o madre e hijos

Familias nucleares: Consiste en presencia de ambos padres, hijos.

Familias extendidas: Padre o madre o ambos, con o sin hijos y otros parientes.

Familias compuestas: “Padre o madre o ambos, con o sin hijos, con o sin otros parientes y otros no parientes, excluyendo el servicio doméstico puertas adentro y sus familiares” (CEPAL, 2004:157).

Características demográficas: Los Indicadores demográficos constituyen características económicas y sociales que determinan el comportamiento del contexto en el que vive el ERC.

Apoyo Social: “El constructo de apoyo social intenta contemplarse como un conjunto de dimensiones que recogen aspectos cuantitativos y cualitativos. El componente cuantitativo o estructural del apoyo social se refiere al abanico e interconexión de recursos que lo posibilitan, y como indicador se utiliza el número de personas o el tamaño de la red social que comprenden sus contactos. El apoyo social cualitativo, con un carácter más multidimensional, se refiere al sentimiento positivo o negativo que adquieren las funciones básicas de las relaciones interpersonales en la persona que lo recibe” (Costa, 2007:687).

3.8 Operacionalización de variables

Tabla 7.
Operacionalización de variables.

VARIABLES/ DEFINICIÓN	INDICADORES	TÉCNICA / INSTRUMENTO
<p>Demográficas: Los Indicadores demográficos constituyen características económicas y sociales que determinan el comportamiento del contexto en el que vive el ERC.</p> <p>Enfermedad renal crónica: La ERC se define como la disminución renal, expresada por una tasa de filtración glomerular (TFG) <60 ml/min/1.73m² como la presencia de daño renal (alteraciones histológicas, albuminuria-proteinuria, alteraciones del sedimento urinario o alteraciones en pruebas de imagen) de forma persistente durante al menos 3 meses. (Guía de Práctica Clínica, 2009:10).</p>	<p>Demográficas del ERC. (Perfil sociodemográfico del ERC).</p> <p>Características demográficas básicas para generar el perfil sociodemográfico del ERC, como el sexo, la edad, escolaridad, colonia, delegación, religión, (Instituto Nacional de Estadística,2014)</p>	<p>Cuestionario diseñado para la investigación.</p> <p>Sexo, edad, estado civil, religión, delegación o Municipio de residencia, número de seguridad social, ocupación, número de años estudiados. ¿Antes de iniciar su tratamiento de hemodiálisis indique que enfermedades padecía?</p> <p>Factores económicos ¿Cuenta con algún ingreso económico? ¿A cuánto asciende este ingreso? ¿Recibe alguna ayuda por parte de sus familiares? En caso de haber respondido afirmativamente, ¿de qué tipo es la ayuda?</p>
<p>Demográficas: Los Indicadores demográficos constituyen características económicas y sociales que determinan el comportamiento del contexto en el que vive el CP.</p> <p>Cuidador primario: El cuidador primario o principal suele definirse como aquel individuo, que dedica gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas. (Crespo, L. 2007:17).</p> <p>Dimensión económica: Representa el patrimonio de bienes materiales. (Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercados y Opinión Pública,2008:5)</p>	<p>Demográficas del CP (Perfil sociodemográfico del CP).</p> <p>Características demográficas básicas para generar el perfil sociodemográfico del CP, como el sexo, la edad, escolaridad, colonia, delegación, religión, etc. (Instituto Nacional de Estadística,2014)</p>	<p>Cuestionario diseñado para la investigación.</p> <p>Sexo, edad, estado civil, religión, parentesco que guarda usted con el paciente, ocupación, número de años estudiados</p> <p>Factores económicos ¿Ingreso mensual familiar? ¿Número de miembros que aportan al ingreso? ¿Quién asume los gastos que se generan con respecto a la atención del paciente? ¿Realiza alguna actividad que le genere ingresos o remuneración?</p>

VARIABLES/ DEFINICIÓN	INDICADORES	TÉCNICA / INSTRUMENTO
<p>Sobrecarga del cuidador: Carga del cuidador hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores.</p> <p>La carga es una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta. La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador. (Montero-Pardo X. 2014:72).</p> <p>Dependencia: El Consejo de Europa define la dependencia como «la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana», o, de manera más precisa, como «un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal». (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005).</p> <p>Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD): Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) miden los niveles funcionales más elementales (comer, usar el retrete, contener esfínteres) y los inmediatamente superiores (asearse, vestirse, andar) que constituyen las actividades esenciales para el autocuidado. Son actividades universales, se realizan en todas las latitudes y no están influidas ni por factores culturales ni por el sexo. Un aspecto importante es que su deterioro se produce de manera ordenada e inversa a su adquisición durante el desarrollo en la infancia (Trigás-Ferrín M, 2011:11</p>	<p>Sobrecarga descrita por el CP desde la subjetividad. (Actitudes, reacciones emocionales, valoraciones o interpretaciones derivados del cuidado)</p> <p>La posibilidad de realizar diez actividades básicas de la vida cotidiana: Comer.</p> <p>Trasladarse entre la silla y la cama</p> <p>Aseo personal</p> <p>Uso del retrete</p> <p>Bañarse/Ducharse</p> <p>Desplazarse</p> <p>Subir y bajar escaleras</p> <p>Vestirse y desvestirse</p> <p>Control de heces</p> <p>Control de orina</p>	<p>Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.</p> <p>Datos obtenidos en cuestionario.</p> <p>Escala de índice de Barthel (paciente)</p>

VARIABLES/ DEFINICIÓN	INDICADORES	TÉCNICA / INSTRUMENTO
<p>Sobrecarga del cuidador primario.</p>	<p>Sobrecarga descrita por el CP desde la subjetividad. (Actitudes, reacciones emocionales, valoraciones o interpretaciones derivados del cuidado)</p>	<p>Datos obtenidos de la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit.</p> <p>Datos de cuestionario.</p> <p>¿Alguien más apoya en el cuidado del paciente?</p> <p>¿Cuánto tiempo lleva usted realizando las actividades de Cuidador?</p> <p>¿Cuántas horas dedica en un día al cuidado de su familiar?</p> <p>¿Desde su punto de vista cual es la ayuda más importante que necesita su familiar enfermo?</p> <p>¿Ha recibido capacitación para realizar las actividades de cuidador?</p> <p>En caso de ser afirmativo, ¿qué tipo de capacitación?</p> <p>¿Recibe algún de apoyo de sus familiares por las actividades de cuidado que realiza con el paciente?</p> <p>En caso afirmativo, ¿qué tipo de apoyo le ofrecen?</p> <p>¿Cuánto tiempo tiene que su paciente padece la Enfermedad Renal?</p> <p>¿En los últimos seis meses su paciente ha tenido que ser hospitalizado?</p> <p>¿Cuánto tiempo estuvo hospitalizado?</p> <p>¿Cuál ha sido la principal afectación por la enfermedad de su familiar?</p> <p>¿Quién asume los gastos que se generan con respecto a la atención del paciente?</p> <p>¿Además del cuidado de su familiar realiza alguna actividad para distraerse o en beneficio de usted?</p> <p>¿Con una palabra describa lo que significa para usted ser el cuidador de su familiar?</p>

VARIABLES/ DEFINICIÓN	INDICADORES	TÉCNICA / INSTRUMENTO
<p>Apoyo Social: El constructo de apoyo social intenta contemplarse como un conjunto de dimensiones que recogen aspectos cuantitativos y cualitativos. El componente cuantitativo o estructural del apoyo social se refiere al abanico e interconexión de recursos que lo posibilitan, y como indicador se utiliza el número de personas o el tamaño de la red social que comprenden sus contactos. El apoyo social cualitativo, con un carácter más multidimensional, se refiere al sentimiento positivo o negativo que adquieren las funciones básicas de las relaciones interpersonales en la persona que lo recibe. (Costa, 2007:687)</p> <p>Familia: Una unidad integrada por personas de sexos y edades diferentes, que ocupan posiciones diversas, tienen intereses propios y están inmersas en un continuo juego de poder no carente de tensiones y conflictos que se materializa en la desigual distribución de derechos y obligaciones, de oportunidades y privaciones, así como de experiencias de vida también desiguales (Camarena, 2003:285)</p> <p>Entre los tipos de familias se distinguen:</p> <p>Hogar Unipersonal: Con un solo integrante.</p> <p>Familias nucleares: Consiste en presencia de ambos padres, hijos.</p> <p>Familias extendidas: Padre o madre o ambos, con o sin hijos y otros parientes.</p> <p>Familias compuestas: Padre o madre o ambos, con o sin hijos, con o sin otros parientes y otros no parientes excluyendo el servicio doméstico puertas adentro y sus familiares).</p> <p>A su vez, las familias pueden ser biparentales: Pareja (sin hijos) o monoparentales (con sólo un padre habitualmente la madre e hijos) (CEPAL, 2004:157)</p>	<p>Familia y Tipos de familias.</p> <p>(Hogar Unipersonal:</p> <p>Familias nucleares:</p> <p>Familias extendidas:</p> <p>Familias compuestas:</p> <p>Familias pueden ser biparentales.</p> <p>Familias monoparentales.</p>	<p>Escala de Apoyo Social de MOS.</p> <p>Datos de cuestionario.</p> <p>¿Indique los siguientes datos de las personas que viven con usted, en el mismo domicilio?</p> <p>(Parentesco con el paciente, Edad, Sexo, Estado Civil, Escolaridad, Ocupación)</p>

Fuente: Elaboración propia

3.9 Instrumentos

A. Cuestionario sociodemográfico (Anexo 2)

El cuestionario sociodemográfico se generó específicamente para la presente investigación, tiene la finalidad de conocer las características sociodemográficas de los Cuidadores Primarios de los pacientes con ERC atendidos en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General de Zona No. 48 “San Pedro Xalpa” del IMSS.

Fue elaborado a partir de la operacionalización de las variables y se subdividió en tres apartados distribuidos de la siguiente manera:

I. Datos de Identificación del Paciente: Consta de 12 preguntas de tipo cerrado, tienen por objetivo establecer los rasgos socio demográficos del Enfermo Renal Crónico a fin de generar un perfil de estos.

II. Datos del Contexto Familiar y Vivienda: Para recabar esta información se conformó una tabla que nos permitirá conocer la estructura familiar desde el número de integrantes, parentesco con el paciente, edad, sexo, estado civil, escolaridad y la ocupación para determinar las características de la familia en la que se encuentran inmersos tanto el ERC y el CP.

III. Datos del Cuidador: está conformado por 21 preguntas de tipo cerrado que integran aspectos sociodemográficos del CP, la dinámica de relación entre el binomio cuidador y enfermo renal.

B. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (Anexo 4)

“El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado.

La versión original en inglés, que tiene copyright desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador.

Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de:

“No sobrecarga” una puntuación inferior a 46 puntos.

“Sobrecarga” entre 47 y 55 puntos.

“Sobrecarga intensa” en una puntuación superior a 56.

Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del cuestionario en todos los idiomas, o al menos no hemos encontrado ninguna en la cual se modifique esta codificación original” (Alvarez, L; 2008:618).

C. Escala Índice de Barthel (Anexo 3)

“Este índice consta de diez parámetros que miden las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD). Valora la capacidad de una persona para realizar de forma dependiente o independiente 10 actividades básicas de la vida diaria como son comer, bañarse, vestirse, arreglarse, deposición, micción, ir al servicio, traslado sillón/ cama, deambulación y escaleras; y les asigna una puntuación (0, 5,10,15) en función del tiempo empleado en su realización y la necesidad de ayuda para llevarla a cabo, obteniéndose una puntuación final que varía de 0 a 100. La puntuación total de máxima independencia es de 100 y la de máxima dependencia de 0.

Existe una traducción al español publicada en el año 1993. También se emplea para estimar la necesidad de cuidados personales, organizar ayudas a domicilio y valorar la eficacia de los tratamientos” (Trigás-Ferrín M, 2011:13).

Total = 0 - 100 puntos (0 - 90 si usan silla de ruedas)

La interpretación sugerida sobre la puntuación del Índice de Barthel es:

0-20: Dependencia total

21-60: Dependencia severa

61-90: Dependencia moderada

91-99: Dependencia escasa

100: Independencia

D. Escala de Apoyo Social de MOS (Anexo 5)

“El instrumento evalúa los siguientes componentes: a) Red de apoyo social: esta variable evalúa el número de personas que conforma la red de apoyo social (amigos y familiares); b) Apoyo social emocional/informacional: definida como el soporte emocional, orientación y consejos; c) Apoyo instrumental: caracterizado por la conducta o material de apoyo; d) Interacción social positiva: caracterizado por la disponibilidad de individuos con los cuales hacer cosas divertidas; y e) Apoyo afectivo: caracterizado por las expresiones de amor y afecto” (Londoyo, 2012:143).

“El cuestionario de apoyo social MOS consta de 20 ítems. Excepto el primero, todos los demás se miden en una escala tipo Likert con 5 opciones de respuesta, que se puntúan de 1 (nunca) a 5 (siempre). A mayor puntuación, más alto es el nivel de apoyo social percibido. Con el primer ítem se evalúa el apoyo estructural o cuantitativo (p. ej., número de amigos íntimos y familiares cercanos), mientras que con los 19 restantes se miden 4 dimensiones de apoyo social funcional o cualitativo: a) apoyo emocional/informacional, como expresión de

afecto y comprensión empática, guía de consejo e información (formado por 8 ítems: 3; 4; 8; 9; 13; 16; 17, y 19); b) interacción social positiva, como la disponibilidad de otras personas para reunirse, divertirse o pasarlo bien (formado por 4 ítems: 7; 11; 14, y 18); c) apoyo afectivo, con demostraciones reales de amor, cariño o empatía (formado por 3 ítems: 6; 10, y 20), y d) apoyo instrumental, es decir, la provisión de ayuda material o tangible que se pueda recibir (formado por 4 ítems: 2; 5; 12, y 15). Se puede obtener un índice global de apoyo social formado por la suma de las puntuaciones de los 19 ítems que forman el apoyo funcional” (Costa, 2007:688).

Las valoraciones para la escala de MOS antes descrita se representa en forma grafica de la siguiente manera:

Índice global de apoyo social: Todas las respuestas.

Apoyo emocional: Respuestas número: 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19.

Ayuda material: Respuestas a las preguntas: 2, 5, 12 y 15.

Relaciones sociales de ocio y distracción: Respuestas a las preguntas: 7, 11, 14 y 18.

Apoyo afectivo: Respuestas a las preguntas 6, 10 y 20.

Interpretación:

Tabla 8.
Interpretación escala de MOS

Interpretación escala de MOS	Máximo	Medio	Mínimo
Índice global de apoyo social	94	57	19
Apoyo emocional	40	24	8
Ayuda material	20	12	4
Relaciones sociales de ocio y distracción	20	12	4
Apoyo afectivo	15	9	3

Nota: Recopilado de Costa, 2007:688

E. Carta de Consentimiento Informado voluntario (Anexo 1)

“El Consentimiento Informado es la expresión tangible del respeto a la autonomía de las personas en el ámbito de la atención médica y de la investigación en salud. El consentimiento informado no es un documento, es un proceso continuo y gradual que se da entre el personal de salud y el paciente, y que se consolida en un documento.

Por lo tanto, el consentimiento informado es la manifestación de la actitud responsable y bioética del personal médico o de investigación en salud, que eleva la calidad de los servicios y que garantiza el respeto a la dignidad y a la autonomía de las personas” (Comisión Nacional de Bioética en México, 2015).

Los participantes de la investigación que cubrieron los criterios de inclusión firmaron el formato de consentimiento informado con la finalidad de garantizar y resguardar el respeto a la información que se proporcionó para la obtención de resultados.

3.10 Límites (Espacio, Tiempo, Población de la Investigación)

Espacio: El estudio se llevó a cabo en el servicio de “Unidad de Hemodiálisis” ubicada en la Unidad Médica de Atención Ambulatoria (UMAA) del Hospital General de Zona No. 48 "Bicentenario San Pedro Xalpa" en la delegación Azcapotzalco, con domicilio en: Elpidio Cortez s/n, Col. San Pedro Xalpa, Azcapotzalco, 02719 Ciudad de México, Distrito Federal.

Tiempo: Se dedicó a las fases de diagnóstico y construcción de la estrategia de intervención un periodo de seis meses.

Población: Cuidadores Primarios de los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica atendidos en la Unidad de Hemodiálisis en el Hospital General de Zona No. 48 del IMSS “Bicentenario - San Pedro Xalpa” de julio a diciembre de 2018.

3.11 Procedimiento

Se realizaron las gestiones para solicitar las autorizaciones correspondientes ante el área de Enseñanza y con las autoridades de Gobierno del Hospital General de Zona No. 48 del IMSS “Bicentenario - San Pedro Xalpa” para la realización de la investigación.

Una vez que se obtuvo la autorización, se aplicaron 54 entrevistas individualizadas y controladas con un máximo de 40 minutos a los CP de los pacientes con ERC atendidos en la Unidad de Hemodiálisis en el Hospital General de Zona No. 48 del IMSS “Bicentenario - San Pedro Xalpa”.

La batería incluyó el Cuestionario y las Escalas de Sobrecarga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview), Actividades de la Vida Diaria incluidas en el Índice de Barthel (IB) y Escala de Apoyo Social de MOS para la correlación de los resultados de grado de dependencia de los pacientes y su probable condicionamiento o efectos entre las características sociodemográficas de los ERC y sus CP. Además de caracterizar la red de apoyo social y determinar el tipo de apoyo social con que cuenta el ERC.

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

3.12 Análisis de datos

Una vez obtenidos los resultados de la aplicación del Cuestionario y de las Escalas aplicadas tanto al grupo de los ERC como a sus CP, para el procesamiento y análisis de datos se utilizó el programa SPSS.

Se procedió a realizar una base de datos, previa codificación de las variables de estudio y se revisó la información contenida. Además de los procedimientos descriptivos, en las variables cualitativas y cuantitativas se calcularon frecuencias simples y proporciones para interpretar las correlaciones entre las siguientes variables:

- A. Existe o no sobrecarga de los CP de los Enfermos Renales Crónicos
- B. Grado de Sobrecarga vs grado de independencia del paciente
- C. Características de la red de apoyo y el tipo de apoyo social percibido por los ERC

Lo anterior con la finalidad de establecer frecuencias y porcentajes de los datos y el análisis e interpretación para que a partir de este proceso se puedan generar estrategias que fundamenten la intervención social en los CP.

3.13 Propuesta metodológica para evaluar la sobrecarga del cuidador primario

3.13.1 Perfil del Paciente

Como parte de los resultados de la muestra que establecen las características de los pacientes se obtuvo que 57.4% de la población corresponden a mujeres y el otro 42.6% son hombres (ver Tabla 9).

Tabla 9.
Sexo del Paciente

Sexo	Frecuencia	%
HOMBRE	23	42.6
MUJER	31	57.4
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Con respecto a los grupos de edades de los pacientes la edad de mayor prevalencia es en adultos jóvenes de entre 26 a 35 años con un 22.2% de los pacientes, así como el 18.5% correspondiente a los adultos maduros de entre 36 a 45 años (Ver Tabla 10). En términos de la edad en la que se encuentran los pacientes encontramos que 30 de ellos se encuentra en edad productiva lo que representa el 55.6% condición que impacta directamente en el rubro económico.

Tabla .10
Edad del paciente

Edad	Frecuencia	%
15 a 25	3	5.6
26 a 35	12	22.2
36 a 45	10	18.5
46 a 55	8	14.8
56 a 65	8	14.8
66 a 75	8	14.8
76 a 85	5	9.3
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En cuanto al resultado previo en el cual la mayor parte de los pacientes son mujeres están manifestaron que las actividades que realizan corresponden a aquellas relacionadas con el hogar con 40.7%, mientras que el 25.9% se informó encontrarse desempleado (ver Tabla 11).

Tabla 11.
Ocupación del Paciente

Ocupación	Frecuencia	%
PROFESIONISTA	2	3.7
COMERCIANTE	2	3.7
EMPLEADO	9	16.7
HOGAR	22	40.7
DESEMPLEADO	14	25.9
PENSIONADO	9	9.3
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Para los datos relacionados con el Estado Civil de los Enfermos Renales Crónicos, el 38.9% de la muestra son casados, el 27.8% es soltero y el 20.4% indicó que vive en unión libre, mientras que en menor escala se encuentran los viudos con 7.4% y los que se manifestaron como divorciados con el 5.6% (ver Tabla 12).

Tabla 12.
Estado Civil del Paciente

Estado civil	Frecuencia	%
CASADO	21	38.9
DIVORCIADO	3	5.6
SOLTERO	15	27.8
VIUDO	4	7.4
UNION LIBRE	11	20.4
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnostico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Los resultados indican que los pacientes radican en zona urbana ya que su lugar de residencia en la mayoría de los casos es la CDMX, 38.9% de la Alcaldía de Azcapotzalco y 33.3% de Miguel Hidalgo y en menor frecuencia su domicilio se encuentra en el Estado de México (ver Tabla 13).

Tabla 13.
Residencia del Paciente

Categoría	Frecuencia	%
AZCAPOTZALCO	21	38.9
MIGUEL HIDALGO	18	33.3
GUSTAVO A. MADERO	9	16.7
MUNICIPIO DE NAUCALPAN	4	7.4
MUNICIPIO DE TLALNEPANTLA	2	3.7
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Referir el grado académico de los pacientes que reciben el tratamiento de Hemodiálisis nos indica que las de 50% de los casos solo cuentan con instrucción en el nivel básico ya que 14.8% estudiaron entre 1 a 5 años; mientras que el 37% de los pacientes indicaron estudios solo 6 a 10 años. (ver Tabla 14) Situación que podría estar directamente relacionada con su ocupación ya que más de 66% indicaron encontrarse desempleados o dedicarse al hogar.

Tabla 14.
Número de años de estudios escolares del Paciente

Rango en años	Frecuencia	%
1 a 5	8	14.8
6 a 10	20	37.0
11 a 15	14	25.9
16 a 20	5	9.3
21 a Mas	5	9.3
SIN ESTUDIOS	1	1.9
NO CONTESTO	1	1.9
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Como parte del perfil de los pacientes es necesario conocer si cuentan con algún ingreso económico, ante lo cual el 57.4% informó contar con un ingreso, mismo que asciende entre mil y cuatro mil en el 38.9% de los casos; mientras que 23 pacientes manifestaron no percibir ingreso alguno (ver Tabla 15).

Tabla 15.
Ingresos del Paciente

Categoría	Frecuencia	%
SI	31	57.4
NO	23	42.6
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Sin duda, el papel de los familiares es importante para los cuidados del ERC, el 88.9% de los pacientes percibe ayuda de un familiar, mientras que solo 6 pacientes manifestaron no contar con ningún tipo de apoyo (ver Tabla 16).

Tabla 16.
Ayuda de los familiares al Paciente

Categoría	Frecuencia	%
SI	48	88.9
NO	6	11.1
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

De los 48 casos que aceptaron contar con apoyo de los familiares el 77.8% indicaron que la ayuda que reciben es tanto económica como en especie, principalmente (ver tabla 17).

Tabla 17.
Tipo de ayuda que recibe el Paciente

Categoría	Frecuencia	%
ECONOMICA	4	7.4
EN ESPECIE	1	1.9
TODAS LAS ANTERIORES	42	77.8
NO CONTESTÓ	1	1.9
Total	48	88.9

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Como se indicó previamente las enfermedades crónicas suelen estar asociadas con la ERC, mayoría de los usuarios del Servicio de Hemodiálisis padecen de otras enfermedades crónicas previas al diagnóstico de ERC, siendo de mayor frecuencia la Diabetes Mellitus (33.3%) e Hipertensión (29.6%). No obstante, se presentó un caso que no contesto si se padece algún padecimiento crónico (1.9%) (ver Tabla 18).

Tabla 18.
Enfermedades crónicas padecidas por el Paciente antes del tratamiento de hemodiálisis

Categoría	Frecuencia	%
DIABETES	18	33.3
HIPERTENSIÓN	16	29.6
OBESIDAD	6	11.1
ENFERMEDAD CARDIOVASCULAR	1	1.9
OTRA	7	13.0
NINGUNA	5	9.3
Total	53	98.1

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnostico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

No obstante, se presentan otras enfermedades asociadas a padecimientos específicamente de los riñones solo en 7 casos, representando el 13 % de la población estudiada (ver Tabla 19).

Tabla 19.
*Otras enfermedades padecidas por el Paciente
antes del tratamiento de hemodiálisis*

Categoría	Frecuencia	%
ABSCESO RENAL	1	14.3
BAJA HEMOGLOBINA	1	14.3
HEMORRAGIA INTESTINAL	1	14.3
ENFERMEDAD RENAL	1	14.3
HEMOGLOBINA	1	14.3
MICCIÓN URGENTE	1	14.3
RIÑÓN POLIQUÍSTICO	1	14.3
Total	7	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

La Diabetes Mellitus es la enfermedad de mayor tiempo de prevalencia en la población, pues 8 de los ERC la padece desde hace 21 años o más y 5 más entre 16 y 20 años. La Hipertensión por su parte se presenta en 6 de los pacientes desde el periodo comprendido entre 1 y 5 años; 3 casos más por cada uno de los lapsos temporales de 6 a 10 y 11 a 15 años (ver Tabla 20).

Tabla 20.
Tiempo de evolución de las enfermedades padecidas por el Paciente antes del tratamiento de hemodiálisis

RANGO EN AÑOS	ENFERMEDADES ANTES DEL TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS					Total
	DIABETES	HIPERTENSIÓN	OBESIDAD	ENFERMEDAD CARDIOVASCULAR	OTRA	
1 a 5	1	6	0	0	1	8
6 a 10	0	3	0	0	1	4
11 a 15	2	3	2	0	0	7
16 a 20	5	2	1	1	1	10
21 a mas	8	2	3	0	0	13
NO CONTESTO	2	0	0	0	4	6
Total	18	16	6	1	7	48

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

El tiempo promedio en que los pacientes recibieron el diagnóstico e iniciaron su tratamiento sustitutivo de la función renal se centra en la categoría de 1 a 5 años, el 46.3% mientras que más de 12 personas que representan 22.2% recibieron el diagnóstico hasta después de una década de encontrarse enfermo. (ver Tabla 21) Una vez que se dio el diagnóstico ERC el 44.4% indicó haber iniciado su tratamiento de Hemodiálisis al mismo tiempo.

Tabla 21.
Tiempo de haber recibido el diagnóstico de Enfermo Renal Crónico (ERC)

Categoría	Frecuencia	%
1 a 5	25	46.3
6 a 10	9	16.7
11 a 15	12	22.2
16 a 20	4	7.4
21 A MÁS AÑOS	2	3.7
MENOS DE UN AÑO	2	3.7
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Uno de los aspectos de importancia para los enfermos renales es el apoyo de sus familiares indicando que con el 50% que de uno a cinco familiares ofrecen algún tipo de apoyo, mientras que el 29.6% indicaron que cuentan con el apoyo de hasta 10 familiares o amigos (Ver tabla 22).

Tabla 22.
Número de amigos y familiares cercanos del ERC

Número de amigos y familiares cercanos	Frecuencia	%
NINGUNO	1	1.9
De 1 a 5	27	50
De 6 a 10	16	29.6
De 11 a 15	6	11.1
De 16 a 20	2	3.7
MÁS DE 20	2	3.7
Total	54	100

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

De este apoyo manifestado por los enfermos renales se indica de acuerdo a la Escala de MOS que el total indicó que cuentan con apoyo de sus familiares solo

que en diferentes grados de percepción con el 33.3% indicaron que el apoyo de su familia es en grado máximo, con un índice mayor en frecuencia el 59.3% indicaron considerar que el apoyo de sus familiares en rango medio, mientras que solo el 7.4% indico que el apoyo es mínimo (Ver tabla 23).

Tabla 23.
Resultado de la percepción de apoyo según la Escala de MOS

Categoría	Frecuencia	%
MÁXIMO	18	33.3
MEDIO	32	59.3
MÍNIMO	4	7.4
TOTAL	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnostico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Con respecto a los periodos de tiempo en que fue diagnóstica con la ERC y el número de años que tiene de recibir el tratamiento de hemodiálisis se busca conocer el grado de sobrecarga y su relación con la dependencia.

En este sentido el análisis al respecto describe lo siguiente: De acuerdo con la muestra, específicamente en la relación del desgaste o sobrecarga del cuidador evaluado mediante los indicadores de la escala Zarit y el tiempo de diagnóstico del ERC, se observa que la percepción de la mayoría de los cuidadores se centra en la condición de No Sobrecarga, ya que en los parámetro de tiempo de 1 a 5 años, de 6 a 10 años, de 11 a 15 años y de 16 a 20 años se registraron los números más altos de cuidadores, respectivamente fueron 21, 6, 8 y 4; en comparación con la sensación de Sobrecarga Intensa que se registró en los periodos de 1 a 5 años y 6 a 10 años con 3 cuidadores por cada uno de estos lapsos de tiempo (ver Tabla 24).

Tabla 24.

Relación entre la escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit y el tiempo de diagnóstico del ERC

ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT	TIEMPO DIAGNOSTICADO DEL PACIENTE						Total
	1 a 5 años	6 a 10 años	11 a 15 años	16 a 20 años	21 a más años	MENOS DE UN AÑO	
NO SOBRECARGA	21	6	8	4	1	0	40
SOBRECARGA LEVE	1	0	2	0	1	1	5
SOBRECARGA INTENSA	3	3	2	0	0	1	9
Total	25	9	12	4	2	2	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Esta sensación de No Sobrecarga, podría verse explicada porque 16 de los pacientes en el periodo de 1 a 5 años; 5 en el lapso de 6 a 10 años; 4 más entre los 11 y 15 años y 3 casos entre los 16 a 20 años de haber sido diagnosticados en esos lapsos de tiempo, son totalmente Independientes, en contraste con 5 casos reportados con Dependencia Moderada o 1 paciente con Dependencia Total en el periodo de tiempo de 1 a 5 años, parámetros resultantes en la escala Índice de Barthel (ver Tabla 25).

Tabla 25.
Relación entre la escala Índice de Barthel y el tiempo de diagnóstico de ERC

ESCALA ÍNDICE BARTHEL	TIEMPO DIAGNOSTICADO DEL PACIENTE						Total
	1 a 5 años	6 a 10 años	11 a 15 años	16 a 20 años	21 a más años	MENOS DE UN AÑO	
DEPENDENCIA TOTAL	1	0	0	0	0	0	1
DEPENDENCIA SEVERA	3	1	0	0	0	0	4
DEPENDENCIA MODERADA	5	3	5	0	1	1	15
DEPENDENCIA ESCASA	0	0	3	1	0	0	4
INDEPENDENCIA	16	5	4	3	1	1	30
Total	25	9	12	4	2	2	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

De igual forma se repite el fenómeno de percepción de No Sobrecarga versus grado de Dependencia en relación con el tiempo de inicio del tratamiento de los ERC, pues al hacer el comparativo entre el grado de desgaste de los cuidadores en relación al inicio del tratamiento de los ERC, se observa que en 21 casos entre 1 y 5 años, 10 entre los 6 y 10 años; y 9 pacientes con menos de 1 año de haber iniciado su tratamiento se tiene la percepción de No Sobrecarga. En contraste con la sensación de Sobrecarga Intensa que se registró en 3 de los casos entre 1 y 5 años y en 5 pacientes bajo tratamiento entre 6 y 10 años, de acuerdo a la escala Zarit (ver Tabla 26).

Tabla 26.
Relación entre la escala de Sobrecarga del Cuidador Zarit y el tiempo de inicio del tratamiento de hemodiálisis del ERC

ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT	TIEMPO DE INICIO TRATAMIENTO DEL PACIENTE				Total
	1 a 5 años	6 a 10 años	11 a 15 años	MENOS DE UN AÑO	
NO SOBRECARGA	21	10	0	9	40
SOBRECARGA LEVE	0	2	2	1	5
SOBRECARGA INTENSA	3	5	1	0	9
Total	24	17	3	10	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Lo mismo ocurre en la relación grado de dependencia medido a través de la escala Barthel y el tiempo de inicio del tratamiento de hemodiálisis, pues se encontró un mayor índice de independencia del paciente en relación al periodo de tiempo que va desde 1 a 5 años con 14 casos; 9 entre 6 a 10 años; y solo 6 pacientes con menos de 1 año de haber iniciado su tratamiento, en comparación con 11 pacientes que registraron dependencia moderada entre 1 y 10 años; o en 1 solo caso una Dependencia Total en menos de 1 año de iniciado el tratamiento (ver Tabla 27).

Tabla 27.
Correlación entre la escala Índice de Barthel y el tiempo de inicio del tratamiento de hemodiálisis del ERC

ESCALA ÍNDICE BARTHEL	TIEMPO DE INICIO TRATAMIENTO DE HEMODIÁLISIS EN EL PACIENTE				Total
	1 a 5 años	6 a 10 años	11 a 15 años	MENOS DE UN AÑO	
DEPENDENCIA TOTAL	0	0	0	1	1
DEPENDENCIA SEVERA	3	0	0	1	4
DEPENDENCIA MODERADA	6	5	2	2	15
DEPENDENCIA ESCASA	1	3	0	0	4
INDEPENDENCIA	14	9	1	6	30
Total	24	17	3	10	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Las mujeres son las que presentan un mayor índice de independencia o dependencia moderada con 16 y 8 casos respectivamente en comparación con los hombres que registraron una frecuencia menor en ambos rubros con 14 y 7 casos respectivamente (ver Tabla 28).

Tabla 28.
Correlación entre la escala Índice Barthel y el género del ERC

ESCALA ÍNDICE DE BARTHEL	SEXO DEL PACIENTE		Total
	HOMBRE	MUJER	
DEPENDENCIA TOTAL	0	1	1
DEPENDENCIA SEVERA	1	3	4
DEPENDENCIA MODERADA	7	8	15
DEPENDENCIA ESCASA	1	3	4
INDEPENDENCIA	14	16	30
Total	23	31	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

3.13.2 Perfil del Cuidador Primario.

Los datos que darán origen al perfil de los CP, nos indican que el porcentaje mayor de la población dedicada a realizar estas actividades son las mujeres con 74.1% en relación con los hombres 24.1% (ver Tabla 29).

Tabla 29.
Género del Cuidador Primario (CP)

Categoría	Frecuencia	%
HOMBRE	13	24.1
MUJER	40	74.1
NO CONTESTÓ	1	1.9
TOTAL	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Mismos hallazgos fueron encontrados en investigaciones de Velázquez Pérez (2014) su publicación en la Revista Cubana de Salud Pública indica que el 87.5% de su muestra eran mujeres y el 12.5% hombres. Otro estudio con datos similares son los Romero Massa, en Colombia (2015), en su estudio el sexo femenino predominó en un 76.9 % como cuidadores. Con López León (2015) también de Colombia los CP se presentaron de la siguiente manera femenino 87%, mientras que en el masculino 13%.

Lo anterior nos permite asegurar que las actividades de CP son desempeñadas en la mayoría de los casos por mujeres, principalmente por cuestiones ligadas al ámbito cultural en el cual influyen sus roles de madres, esposa e hijas; así como los usos y costumbres de que las mujeres deben fungir como responsables de atender al resto de la familia.

En términos de los rangos de edad el de mayor prevalencia en los CP en esta investigación son los adultos maduros de entre 36 y hasta 55 años con un

porcentaje acumulado del 50 % de la población, aunque un grupo importante de adultos jóvenes ocupan el 20.4% (ver Tabla 30).

Tabla 30.
Edad del CP

Rango en años	Frecuencia	%
15 a 25 años	4	7.4
26 a 35 años	11	20.4
36 a 45 años	12	22.2
46 a 55 años	15	27.8
56 a 65 años	6	11.1
76 a 85 años	6	11.1
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En datos de las mismas investigaciones los resultados tienen variaciones ya que en ambos trabajos los cuidadores suelen ser más grandes de edad con Velázquez Pérez, (2014), el 41.6% de los cuidadores, se encontraba entre los 40 y 59 años, seguido por el grupo de menos de 40 años y más de 60, ambos con el 29.1%. Mientras que en Romero Massa (2015), las edades de los cuidadores tienden a rangos más avanzados, ya que 75.1% de los cuidadores tenían de 36 a 59 años de edad. López León (2015) a pesar de utilizar otro rango para categorizar las edades de los CP en la media la edad es de 48.6 años coincidiendo con nuestra investigación en el grupo de mayor frecuencia entre los 46 y 55 años.

No obstante, las variaciones en las edades de los CP corresponden a personas en etapa productiva, o incluso económicamente activas, lo cual puede tener repercusiones en el ámbito económico de las familias de los enfermos renales y de la sociedad en general, por lo que nuevamente se pueden aseverar las consecuencias económicas de la ERC.

El estado civil de los CP, indica que el 46.3% de la muestra son casados, mientras que casi la otra mitad vive en unión libre o son solteros 24.1% cada uno. (Ver Tabla 31).

Tabla 31.
Estado Civil del CP

Estado Civil	Frecuencia	%
CASADO	25	46.3
DIVORCIADO	1	1.9
SOLTERO	13	24.1
VIUDO	2	3.7
UNIÓN LIBRE	13	24.1
TOTAL	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnostico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Nuevamente con Velázquez Pérez (2014), predominaron los CP casados con 54.1%, seguidos de los solteros 45.8%. Con Romero Massa (2015), el 54.7% eran casados, el 25.3% se encontraban en unión libre, mientras que un mínimo porcentaje de un 4.4% de los cuidadores eran separados. Mientras que, con López León, (2015) 44.4% eran casados, solteros el 20.9% y 19.9% unión libre, mientras que en porcentaje menor de 9% de los cuidadores eran separados, apareciendo además los CP viudos con solo 5.8%.

Estos datos nos llevan al análisis de características de los CP ya que en las investigaciones la mitad de los ellos son casados o viven en unión libre, y en ese sentido son las esposas o concubinas de los enfermos renales son quienes realizan las actividades de cuidado. Y otro porcentaje importante de los CP son solteros, lo que da cuenta de que estos cuidadores pueden ser las hijas de los pacientes.

A pesar de que los CP ocupan una parte importante de su tiempo en el

cuidado de los ERC también suelen tener otras ocupaciones, las cuales, incluso no les generan un ingreso económico, de esta forma, el mayor por ciento corresponde al hogar con 31.4% y en un porcentaje acumulado del 50% se presentan los casos de cuidadores con un trabajo formal ya sean obreros, empleados, comerciantes o profesionistas; mientras que solo el 7.4% se reconoció como Cuidador (ver tabla 32)

Tabla 32.
Ocupación del CP

Categoría	Frecuencia	%
COMERCIANTE	6	11.1
CUIDADORA	4	7.4
DESEMPLEADO	3	5.6
EMPLEADO	11	20.4
HOGAR	17	31.4
OBrero	4	7.4
PENSIONADO	3	5.6
PROFESIONISTA	4	7.4
TAXISTA	2	3.7
TOTAL	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

El caso de Velázquez Pérez (2014), el 37.5% eran trabajadores, seguido de las amas de casa 33.3%, los jubilados 25%, y por último 4.1% desempleado. Con Romero Massa (2015), se observó que el 43.1% de los cuidadores se dedicaron a actividades del hogar, mientras que un 32.9% tenían empleo, del total de los cuidadores un 2.7% estaba estudiando. Mientras que, con López León (2015), el 55.2% de los cuidadores se dedican al hogar, mientras que un 37.2% tenían empleo formal o independiente, y en menor escala de los cuidadores un 4.7% eran

estudiantes.

Nuevamente se acentúan las cuestiones de género en el análisis de la información ya que como se mencionó antes los CP son mujeres en edades productivas en roles de esposas, concubinas o hijas y además de la ocupación principal de manera paralela al cuidado del ERC es atender las actividades de sus hogares, seguido de quienes cuentan con algún tipo de empleo ya sea en la formalidad o no, pero que les genera un ingreso económico.

En cuanto el grado educativo de los CP manifestaron que el 35.2% había estudiado el nivel medio superior, el 29.6% la educación básica, mientras que el 22.2% cuentan con estudios de nivel superior o posgrado, condición que puede influir de manera favorable porque más de la mitad de la muestra cuenta con instrucción en niveles de preparatoria o más (ver Tabla 33).

Tabla 33.
Años de estudios escolarizados del CP

Categoría	Frecuencia	%
1 a 5 años	3	5.6
6 a 10 años	16	29.6
11 a 15 años	19	35.2
16 a 20 años	3	5.6
21 o más años	12	22.2
No contestó	1	1.9
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En el caso de la investigación de Velázquez Pérez (2014), prevaleció el nivel preuniversitario 50%, seguido del nivel medio 37.5%, mientras que la minoría eran universitarios 8.3% o con enseñanza primaria 4.1%. Mientras que, con

Romero Massa (2015), el 44.4% de los participantes eran tecnólogos, el 32.9% de los cuidadores alcanzaron los estudios de secundaria, un 12.4% presentaron grado de escolaridad de primaria, y el 10.2% del total cursaban estudios universitarios. En el estudio de López León (2015), la escala que mide el nivel académico el porcentaje más alto fue el bachillerato completo 27.8% y en la modalidad incompleto 22.4% acumulando el 60.2%, estudios técnicos 18.1% y primaria con 11.2%.

Los resultados en materia de la instrucción académica de los CP en todos los casos indican que prevalece la educación media superior o bachillerato, además de un número importante con estudios universitarios. Otro grupo importante es nivel académico de primaria ocupando un número considerable. Sin embargo, se considera que estas condiciones podrían favorecer el proceso de cuidado y apoyo para los CP, con el supuesto de que a mayor nivel académico más capacitación e información que podría resultar en beneficio de los enfermos renales crónicos.

El parentesco de los cuidadores con relación al ERC, el 42.6% de los casos corresponde a los cónyuges, el resto de los CP se centra en los hijos 29.6% y los padres con 18.5%; en menor frecuencia los cuidadores indicaron tener otro parentesco como hermanos, tíos o nieta con 9.3% (ver Tabla 34).

Tabla 34.
Parentesco del CP con el ERC

Categoría	Frecuencia	%
Cónyuge	23	42.6
Hijo	16	29.6
Padre o madre	10	18.5
Otro	5	9.3
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En la investigación de Velázquez Pérez (2014), predominó la figura del cónyuge del enfermo con el 41.6 %, seguido de la hija/o 29.1%, la madre del paciente 25% y por último el hermano/a 4.1%. Mientras que, con Romero Massa (2015), no se establece el parentesco como parte de los resultados de su investigación, por lo que no hay datos al respecto. López León (2015) de igual manera en este trabajo no se abordó el tema del parentesco de los CP.

Los resultados de esta investigación y la de Velázquez Pérez indican que los cónyuges de los ERC son quienes principalmente ofrecen apoyo, seguido de los hijos y los padres respectivamente. Por lo que la figura de los CP surge desde el seno de la familia fortaleciendo la calidad de vida de los enfermos, el apego a los procesos terapéuticos y dando estabilidad a su proceso de enfermedad.

Como parte del análisis de la información de los CP, se preguntó si ellos cuentan con el apoyo de alguien más para cubrir con los cuidados del ERC, por lo que 50% de los CP indicaron que sí reciben apoyo de alguien; más mientras que el 48.1% realiza sus funciones de cuidador solo y el 1.9% no dio respuesta (ver Tabla 35).

Tabla 35.
Apoyo familiar adicional al cuidado del ERC

Categoría	Frecuencia	%
Si	27	50.0
No	26	48.1
No contesto	1	1.9
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Estos datos se contrastan con Velázquez Pérez (2014), que indica que el 83.3% de los cuidadores cuidaba solo al enfermo con IRCT, mientras el 16.7% cuidaba a más de una persona enferma. De igual manera, López León (2015)

encontró que el 60.6% de los CP realizan sus actividades como únicos cuidadores, y el 39.4% cuenta con apoyo de otro familiar. Romero Massa (2015), no se realizó discusión de los datos al respecto, por lo que no se cuenta con información en esta categoría.

La organización familiar cuando uno de sus integrantes ha enfermado suele delegar la responsabilidad de cuidados solo en uno de los familiares, de hecho, en dos de los casos revisados los porcentajes se encuentran por encima del 60%, no obstante, también se ofrece ayuda a los CP por parte de otra persona. De esta forma, particularmente en esta investigación se considera directamente que esta condición puede influir en la percepción de sobrecarga, porque los CP pueden tener periodos de descanso o alejamiento de sus actividades.

Con respecto al periodo de tiempo desde que empezaron a realizar las actividades como CP, en el mayor porcentaje de los casos, se centra en el periodo de 1 a 5 años con 48.1%, otro importante grupo es el de 6 a 10 años con 22.2%, mientras que, entre 11 y 15 años, igual que el grupo de más de 21 años se encuentran con el 11.1% cada uno. (ver Tabla 36)

Tabla 36.
Tiempo realizando actividades de CP

Categoría	Frecuencia	%
1 a 5 años	26	48.1
6 a 10 años	12	22.2
11 a 15 años	6	11.1
16 a 20 años	1	1.9
21 años o mas	6	11.1
Menos de un año	3	5.6
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Con la investigación de Velázquez Pérez (2014), los datos son coincidentes a pesar de realizar una clasificación de periodos más breves, ya que el porcentaje mayor de CP que llevan más de 5 años es de 54.1%, entre 1 a 4 años el 41.6%, mientras que los cuidadores que llevaban menos de 1 año al cuidado del enfermo con 4.1%. Coincidentemente con Romero Massa (2015), se destaca que la mujer casi siempre ejerce de "cuidadora principal" en promedio, desde hace cinco años y medio. En contraste con López León (2015), deja de lado una clasificación numérica, sin embargo, indica "que cuida desde el momento del diagnóstico".

Sin duda, las repercusiones tanto físicas como emocionales que puedan presentar los CP están directamente relacionadas con el periodo de tiempo que llevan desempeñando las actividades de cuidado con del ERC, y pueden influir en la percepción de la sobrecarga y desgaste que se origina en los cuidadores.

En relación a número de horas destinadas al cuidado del ERC, la mayor parte de los CP dedica más de 21 horas a cuidar de su paciente, representando el 40.7% mientras, que aquellos entre 16 a 20 horas con el 22.2 % de la muestra, en menor frecuencia se presentan los casos de 6 a 10 horas de cuidado con 14.8%; los del periodo de 11 a 15 horas con el 13% y finalmente los que ofrecen apoyo (de 1 a 5 horas con una presentación de 7.4% (ver Tabla 37).

Tabla 37.
Horas diarias dedicadas al cuidado del ERC

Categoría	Frecuencia	%
1 a 5 horas	4	7.4
6 a 10 horas	8	14.8
11 a 15 horas	7	13.0
16 a 20 horas	12	22.2
21 horas o mas	22	40.7
No contesto	1	1.9
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En este caso, se presentan coincidencias con la investigación de Velázquez Pérez (2014), ya que el 95.8% indicó que cuidaba al ERC de tiempo completo y solo un cuidador (4.1%) cuidaba a su familiar a tiempo parcial. En contraste, Romero Massa (2015), afirma “el tiempo de dedicación al enfermo es prácticamente total y permanente (el 56.6 % invierte más de 8 horas/día) mientras que, con López León, (2015) no se evaluó el tiempo medido en horas para el cuidado del ERC.

Otra condición que se buscó evaluar en esta investigación fue saber si los CP recibieron alguna capacitación o curso para poder realizar sus actividades de cuidado y apoyo con los ERC. La mayoría de los casos 66.7%, negaron esta condición de adiestramiento relacionado con la enfermedad renal, los tratamientos sustitutivos de la función renal, o procesos de cuidado con la Hemodiálisis, mientras que el restante 33.3% indicaron que recibieron algún tipo de instrucción o formación al respecto (ver tabla 38).

Tabla 38.
Recepción de capacitación para realizar actividades de cuidador del ERC

Recibió Capacitación	Frecuencia	%
SI	18	33.3
NO	36	66.7
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En el mismo rubro de la capacitación respecto a quienes indicaron haber recibido capacitación (33.3%) los cursos han sido en las instituciones médicas como el IMSS u otras unidades de salud y en temáticas relacionadas al padecimiento de ERC (ver Tabla 39).

Tabla 39.
Tipo de capacitación recibida para la realización de las actividades de cuidador del ERC

Categoría	Frecuencia	%
Curso en el IMSS	8	44.4
Curso en hospital	4	22.2
Diálisis peritoneal	3	16.7
Ileostomía	1	5.6
Platicas grupales	1	5.6
Teoría de la fistula	1	5.6
Total	18	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En materia de capacitación para poder realizar las actividades de CP, se presentan discrepancias con la investigación de Velázquez Pérez, (2014) ya que manifiesta que el 100% de los cuidadores manifestó poseer información sobre la IRCT. Mientras que el trabajo de Romero Massa (2015), señala que “El cuidador de una persona en diálisis o hemodiálisis se convierte en un conocedor único de la condición del paciente” lo que podría interpretarse como conocimiento empírico de la ERC, que permite al CP realizar sus labores en mejor condición. Con López León, (2015) da cuenta de que “En Colombia, se ha desarrollado el programa "Cuidando a los Cuidadores©", bajo los lineamientos conceptuales de Ngozy Nkongo y con el objetivo de fortalecer la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica”. En este sentido manejan una categoría la cual, “permite a los cuidadores adquirir conocimientos nuevos, los cuales se constituyen en una herramienta para cualificar el cuidado que brindan”.

Otro factor que se investigó es el periodo de tiempo desde que se padece la Enfermedad Renal Crónica, y determinar la manera en que influye en los CP, ya que algunos de ellos inician estas responsabilidades desde el comienzo del padecimiento, indicando mayor parámetro de 1 a 10 años con el 59.3%, y en

contraste el 20.4% aseguro tener más de 21 años, en un intermedio de tiempo con 11 y hasta 20 años ocupan el 16.7% y solo el 3.7% fueron diagnosticados en el último año (ver Tabla 40).

Tabla 40.
Tiempo que el paciente tiene de padecer la ERC

Categoría	Frecuencia	%
Menos de un año	2	3.7
1 a 10 años	32	59.3
11 a 20 años	9	16.7
21 y más	11	20.4
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Con las tres investigaciones se tiene una diferencia importante ya que ninguno de los trabajos se ocupó en esta información. No obstante, Velázquez Pérez (2014) no establece el periodo de la ERC, pero analiza el periodo de tiempo que se lleva cuidando al paciente, indicando que el 4.1% de los cuidadores llevaba menos de 1 año cuidando al enfermo, de 1 a 4 años se registra el 41.6%, mientras que el 54.1% se ha ocupado de ser CP desde hace 5 o más años. Mientras que el trabajo de Romero Massa (2015), solo refiere que los cuidadores tienen un promedio de cinco años brindando apoyo a los enfermos renales, condición que no da cuenta del tiempo desde que se notificó la enfermedad renal, pero permite tener un panorama general. Con López León (2015), se deja de lado este rubro de la temporalidad del diagnóstico de la ERC.

Como parte del análisis de información se consideró revisar si el ERC estuvo hospitalizado en los últimos 6 meses, partiendo del supuesto de que es una exigencia extraordinaria para el CP y que genera un desgaste extremo en ellos. Ante este dato se indicó que el 55.6 % de los pacientes cumplieron con esta condición. Respecto a estos procesos de hospitalización los periodos oscilan entre

1 a 10 días con el 60%; entre 11 a 30 días con el 23.4%; de 31 a 60 días 9.9%, entre 61 a más días con solo 6.6% (ver Tablas 41 y 42).

Tabla 41.
Hospitalización del ERC en los últimos 6 meses

Categoría	Frecuencia	%
SI	30	55.6
NO	23	42.6
NO CONTESTÓ	1	1.9
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Tabla 42.
Tiempo de hospitalización del ERC en los últimos 6 meses

Categoría	Frecuencia	%
1 a 10 días	18	60.0
11 a 30 días	7	23.4
31 a 60 días	3	9.9
61 a más días	2	6.6
Total	30	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Cubrir las necesidades que tienen los pacientes de hemodiálisis demanda situaciones diversas algunas al interior de sus hogares y otras de fuera de ellos, la atención hospitalaria es una condición que puede influir en alteraciones para los CP, porque los somete a un ritmo extenuante de trabajo. Sin embargo, para las investigaciones citadas Velázquez Pérez (2014), Romero Massa (2015); y López León (2015) no se establece ningún análisis de información al respecto.

Ante la presencia de la enfermedad renal, se presentan repercusiones en las diferentes esferas del núcleo familiar, los CP indican que las afectaciones son en su mayoría en el ámbito familiar (29.6%); en segundo lugar, las de tipo personal con (24.1%); otro aspecto importante es el laboral (14.8%); mientras que el ámbito económico (13%); u otras que se ubican en binomios de las anteriores con el (16.7%) (ver Tabla 43 y 44).

Tabla 43.
Principal afectación derivada de la presencia de la ERC

Categoría	Frecuencia	%
FAMILIAR	16	29.6
ECONÓMICA	7	13.0
LABORAL	8	14.8
PERSONAL	13	24.1
OTRA	9	16.7
NO CONTESTÓ	1	1.9
TOTAL	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Tabla 44.
Otras consideraciones de las afectaciones derivadas de la ERC en el paciente

Categoría	Frecuencia	%
ECONÓMICA Y LABORAL	1	11.1
ECONÓMICO Y PERSONAL	2	22.2
FAMILIAR Y ECONÓMICA	1	11.1
FAMILIAR Y PERSONAL	1	11.1
LABORAL Y PERSONAL	2	22.2
NINGUNA	2	22,2
TOTAL	9	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Velázquez Pérez (2014) establece afectaciones de tipo emocional y económica. En las emocionales el miedo y la angustia fueron los sentimientos negativos más señalados con el 95.8% y el 91.6%, respectivamente. También aparecieron la soledad y la irritabilidad, ambos con el 54.1% de frecuencia. En menor cuantía, la culpa (41.6 %) y la desesperanza (29.1%), mientras que el resentimiento fue el que menos frecuencia de aparición tuvo (4.1%). Las afectaciones de índole socioeconómica fueron evidentes. Casi la totalidad de la muestra (91.6%) no disponía de tiempo libre y expresaron dificultades en el apoyo percibido (83.3%). El 75% de los casos manifestó conflictos en las relaciones sociales y problemas económicos. En orden decreciente se encontraron los problemas laborales (58.3%) y familiares (45.8%) y solo un cuidador no refirió afectación socioeconómica.

Con Romero Massa (2015) las dimensiones física, psicológica y social se encontraron alteradas; la física obtuvo una media de 9.0 y desviación estándar de 2.4. Psicológica, con media de 28 y desviación estándar en 6.5 por debajo del esperado; social, con media de 15.8 y desviación estándar de 3.8. La dimensión espiritual, levemente afectada, con media de 16.3 y desviación estándar de 3.1.

Mientras que López León (2015) identificó que se genera un cambio radical en el estilo y calidad de vida de los cuidadores que puede expresarse como un estrés permanente, alteración en la ejecución habitual del rol, dificultades en interacciones sociales, falta de actividad y dispersión, entre otros.

Según los datos de las investigaciones los CP al realizar las actividades de apoyo con sus familiares, se suele presentar algún tipo de complicación en ámbitos tanto físico como emocional, de los más representativos, aunque el aspecto económico no se queda atrás. Entre los síntomas fisiológicos más comunes destacan el cansancio, agotamiento y desgaste, mientras que en la esfera psicológica se presentan la angustia, temor, desesperanza, tristeza y en casos más severos depresión o estrés acumulado lo anterior sumado a las repercusiones económicas ya que como se ha mencionado antes el paciente sufre un proceso incapacitante que le impide en algunos casos continuar con su vida

productiva, condición que suele ser resulta por los CP.

Otro aspecto que se indagó fue conocer si los CP además de las funciones o actividades como cuidadores, ocupaban su tiempo en que otra cosa, reportando en su mayoría (61.1%) realizar alguna actividad para distraerse, entre las cuales se encuentran caminar, realizar ejercicio o practicar alguna actividad deportiva, bailar, leer, acudir a parques e incluso indicaron sus actividades laborales. Estas actividades que no están vinculadas con sus pacientes les permiten tener periodos de descanso, desapego, tranquilidad, distracción y mejora. (ver Tabla 45 y 46).

Tabla 45.
Realización de actividades adicionales del CP además del cuidado del ERC

Categoría	Frecuencia	%
SI	33	61.1
NO	20	37.0
NO CONTESTÓ	1	1.9
TOTAL	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Tabla 46.
Actividades realizadas por el CP además del cuidado del ERC

Categoría	Frecuencia	%
NO CONTESTÓ	2	5.9
BAILAR	2	5.9
BORDAR	3	8.8
BUSCAR TRABAJO	1	2.9
EJERCICIO/ACTIVIDAD DEPORTIVA	9	26.2
LEER Y ESTUDIAR EN LÍNEA	2	5.9
CUIDAR A OTRO FAMILIAR	1	2.9
SALIR A CAMINAR	3	8.8
SALIR AL PARQUE	3	8.8
TRABAJAR	8	23.3
TOTAL	34	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En total contraste el trabajo de Velázquez Pérez (2014) señala que “Cuando los cuidados brindados se prolongan en el tiempo, generalmente los cuidadores se quejan de no contar con tiempo suficiente para distraerse, ir de compras, salir de vacaciones, compartir con amigos, problemas en la economía por abandono de las actividades laborales”. Con Romero Massa (2015), no hay ningún dato que aporte al respecto. En concordancia con López León (2015), una vez que los CP participan en el programa "Cuidando a los Cuidadores”, los cuidadores reflexionan sobre la importancia de valorar su labor, fortalecerse en su rol, comprometerse con su autocuidado, mejorar sus estilos de vida y autoestima; lo anterior con el fin de maximizar su propio bienestar:

Las actividades que realizan los CP, generan para ellos una serie de emociones, sentimientos, significados e representaciones, ante esto se les indicó que describieran que significa para ellos cuidar a su familiar; encontrando una

variedad de opiniones, la mayoría relacionada con el amor (24.1%); en menor grado la Responsabilidad (14.8%); para otros significa Apoyo (13.0%); Cansancio/Desgaste (11.1%), Familia/Unidad Familiar (9.3%), Compromiso (7.4%) con menor frecuencia Fastidio/Sacrificio, Obligación, Paciencia y Protección con 3.7% respectivamente. (ver Tabla 47).

Tabla 47.
Descripción del significado de ser CP de un familiar ERC

Categoría	Frecuencia	%
NO CONTESTO	2	3.7
AMOR	13	24.1
APOYO	7	13.0
CANSANCIO / DESGASTE	6	11.1
COMPLICACIONES FAMILIARES	1	1.9
COMPROMISO	4	7.4
FAMILIA/UNIDAD FAMILIAR	5	9.3
FASTIDIO/ SACRIFICIO	2	3.7
OBLIGACIÓN	2	3.7
PACIENCIA	2	3.7
PROTECCIÓN	2	3.7
RESPONSABILIDAD	8	14.8
TOTAL	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En concordancia con Velázquez Pérez (2014), aunque el planteamiento no es similar se destacaron como motivos para el cuidado los lazos afectivos expresados por el 91.6 % y solo el 8.3 % expresó, como motivos no afectivos, que cuidaba a su familiar por considerarlo un deber y uno de ellos agregó que no existía nadie más que lo hiciera. Mientras con López León (2015), como parte de las categorías se prevé que el cuidador comprenda que no todo lo relacionado con el cuidado tiene consecuencias negativas, sino que por el contrario la

determinación con que el cuidador asuma su rol puede transformar la experiencia en algo muy positivo, con Romero Massa (2015) no se realizaron hallazgos al respecto.

A pesar de que los CP cursan por cuadros de estrés constante por las actividades de cuidado y apoyo para los enfermos, manifiestan que el motivo o representación de los cuidados está basado en el amor, la unidad familiar, el apoyo o solidaridad, no obstante, existen algunas manifestaciones de emociones que reflejan de manera más específica el sentir de algunos de los CP entre ellos los que indicaron fastidio, sacrificio, cansancio y desgaste.

3.13.3 Impacto del cuidado del ERC en el Cuidador Primario

Una vez que se han descrito las características tanto del enfermo renal crónico (ERC) como del cuidador primario (CP) se realizara un análisis de la correlación que guardan algunas de las variables establecidas entre ellas la medición del grado de sobrecarga vs aspectos que pueden influir en el CP.

Como resultado de la aplicación de la Escala de Zarit que se encarga de medir el grado de Sobrecarga a partir de los cuidados al enfermo; se encontró que la mayoría de ellos indicaron que no se encuentran o presentan una condición de No Sobrecarga con el 74.1%, mientras que en el opuesto los que presentan y desgaste o sobrecarga intensa alcanzan el 16.7%, finalmente con el 9.3% se reportan solo cinco personas con sobrecarga leve. (ver Tabla 48)

Tabla 48.
Resultados Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Categoría	Frecuencia	%
NO SOBRECARGA	40	74.1
SOBRECARGA LEVE	5	9.3
SOBRECARGA INTENSA	9	16.7
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En este rubro la investigación de Velázquez Pérez (2014), presenta concordancia ya que refiere que el 54.1% de los cuidadores no presentaba carga y el 45.8% la tenía. El grupo de cuidadores más afectado fue el de menos de 40 años, donde la carga se observó en más de la mitad de los casos 16.6%. En el grupo de 40 a 59 años existía el mismo número de cuidadores con carga y sin carga 20.8%, mientras que en el de más de 60 años solo se identificó la carga en el 8.3%. El número de mujeres con carga y sin carga fue similar 45.8 y 41.6% respectivamente, mientras que ninguno de los cuidadores del sexo masculino 12.5% presentó sobrecarga.

Se observó que el grupo de mayor carga fue el de las madres de los enfermos (20.3%), seguidas por las esposas (16.6 %) e hijas (8.3 %). Se encontró que en los cuidadores sin carga predominaron los niveles medios de ansiedad (29.1 %) y niveles altos de depresión (41.6 %). Por su parte, en los cuidadores con carga aumentaron los niveles de ansiedad (33.3 %) y los niveles de depresión continuaron siendo igualmente altos (37.5 %)

Con Romero Massa, (2015) los hallazgos reportados indican que los cuidadores mostraron ausencia de Sobrecarga en un 48.4 %; Sobrecarga Ligera, en un 31.1% y reveló Sobrecarga Intensa el 20.4% En la dimensión psicológica y la sobrecarga del cuidador se encontró con promedio de 28.5 y su respectiva p-valor fue menor a 0.05; hallándose asociación estadística significativa entre las dos variables.

Mientras con López León, (2015) no se reportan datos de sobrecarga en los CP de hecho concluye que La experiencia del cuidador familiar de personas en terapia de diálisis peritoneal al participar en el programa "Cuidando a los Cuidadores versión institucional", se caracteriza por una transformación que va desde el adquirir nuevos conocimientos hasta tener una nueva perspectiva en su labor como cuidador.

En las cuatro investigaciones se concluye que los CP no presentaron Sobrecarga Severa, no obstante, no se descarta que las actividades de cuidado, apoyo y protección para el paciente con enfermedad renal crónica generan procesos de cansancio y agotamiento fisiológico en los cuidadores; aunque también es un hecho de que a diferencia de otros padecimientos la temporalidad que cursa el paciente entre su diagnóstico y estado de gravedad en promedio suele ser de alrededor de ocho años, mientras que otras enfermedades obligan a los CP a permanecer el doble de tiempo condición que genera más complicaciones físicas y psicológicas.

Otro dato importante para esta investigación fue conocer el grado de Dependencia que se genera en los pacientes derivado de las complicaciones fisiológicas inherentes a la Enfermedad Renal para lo cual se aplicó el Índice de Dependencia de la Escala de Barthel, con los siguientes resultados el 55.6% de los ERC son Independientes, los que indicaron tener una Dependencia Moderada

ocupan el 27.8%; mientras la Dependencia Escasa y la Dependencia Severa se encuentran con el 7.4% respectivamente; finalmente solo un paciente se encuentra con Dependencia Total representado por el 1.9% (ver Tabla 49).

Tabla 49.
Resultados Escala Índice de Barthel

Categoría	Frecuencia	%
DEPENDENCIA TOTAL	1	1.9
DEPENDENCIA SEVERA	4	7.4
DEPENDENCIA MODERADA	15	27.8
DEPENDENCIA ESCASA	4	7.4
INDEPENDENCIA	30	55.6
Total	54	100.0

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Es importante que tras contar con datos tan precisos se puedan establecer algunas correlaciones entre variables de los CP. De esta forma en relación al sexo de los Cuidadores Primarios que al medirse en correspondencia con la Escala de Zarit, la sobrecarga generada entre hombres y mujeres presenta el siguiente comportamiento. Del total de cuidadores primarios, 13 son hombres (24%) y en el caso de las mujeres el total de cuidadoras es de 40 (74%) mientras que 1 persona opto por no contestar.

Los resultados en el rubro de no sobrecarga para el caso de los hombres se registra un total de 10 casos representados en un 19%, para el caso de las mujeres se incrementa casi tres veces con 29 participantes que ocupan el 54%, mientras que solo un caso no respondió a la condición de no sobrecarga.

Para el segundo rubro denominado sobrecarga leve el número es mucho menor solo un hombre indicó esta situación ocupando apenas el 2%, nuevamente el número de mujeres en este rubro es mayor con 4 casos con un 7%.

Por último, los cuidadores que manifestaron sentirse con sobrecarga intensa fueron solo 2 hombres con solo el 4%; mientras que 5 mujeres indicaron un desgaste intenso o sobrecarga con el 13%.

En conclusión, el grupo de cuidadores primarios indicó encontrarse en una condición de No Sobrecarga con un total de 40 casos 71.07%; solo 5 personas con Sobrecarga Leve con el 9.26% y 9 cuidadores aseguraron tener sobrecarga intensa que representan el 16.67%. (Ver tabla 50)

Tabla 50
Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs
Género del Cuidador

GÉNERO DEL CUIDADOR		HOMBRE	MUJER	NO CONTESTO	TOTAL
ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT	NO SOBRECARGA	10	29	1	40
	SOBRECARGA LEVE	1	4	0	5
	SOBRECARGA INTENSA	2	7	0	9
Total		13	40	1	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

La correlación que guarda el parentesco de los CP con respecto a los ERC y el Grado de Sobrecarga percibida por los cuidadores destacan las siguientes relaciones (ver tabla 51).

En el primer rango correspondiente a la No Sobrecarga la figura del cónyuge indica con una frecuencia de 16 personas (29.6%) no tener ningún tipo de desgaste, el caso de los hijos o padres del ERC disminuye encontrándose solo con 10 casos (18.5%), mientras que otros familiares se manifestaron en 4 ocasiones (7.4%).

En el rango intermedio, es decir, la Sobrecarga Leve los datos se

disminuyen de manera significativa ya que solo 2 de los esposos de los pacientes (3.7%), se manifestaron con esta condición y en el caso de los hijos solo 3 de ellos con el (5.6%).

Mientras que aquellos que se perciben en gran desgaste o Sobrecarga Intensa como consecuencia de estos cuidados se presentan 9 casos de CP 16.7%, distribuidos de la siguiente manera 5 cónyuges (9.3%); 3 hijos de los pacientes (5.6%) y solo 1 caso de otro familiar (1.9%). (Ver tabla 51)

Tabla 51
Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs Parentesco del Cuidador

PARENTESCO CON EL PACIENTE	ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT			Total
	NO SOBRECARGA	SOBRECARGA LEVE	SOBRE CARGA INTENSA	
CÓNYUGE	16	2	5	23
HIJO	10	3	3	16
PADRE O MADRE	10	0	0	10
OTRO	4	0	1	5
Total	40	5	9	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En esta misma correlación se indicó la participación en los cuidados del ERC por parte de “otro familiar” con un total de 5 familiares (9.3%); en ese sentido se indicó por 4 de ellos encontrarse en No Sobrecarga (7.6%), y solo 1 caso se manifestó con Sobrecarga Intensa (1.9%), es importante indicar que ese apoyo ofrecido por los otros vínculos generacionales como son nietos, tíos o hermanos (Ver tabla 52).

Tabla 52
*Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs
Otros familiares y género del Cuidador*

OTROS FAMILIARES	ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT		Total
	NO SOBRECARGA	SOBRECARGA INTENSA	
TIA	2	0	2
HERMANO (A)	1	1	2
NIETA	1	0	1
Total	4	1	5

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

La medición de la Sobrecarga del cuidador Zarit en correlación con la posibilidad de que los CP reciban apoyo de sus familiares por realiza las actividades de cuidado describe el siguiente comportamiento. La mayoría de los CP 33 casos (61.1%) indicó no recibir apoyo de ningún tipo por parte de otros familiares con relación a las actividades de cuidado para el enfermo, en este sentido, se establece la relación directa con la frecuencia más alta de Sobrecarga Intensa con 6 casos (11.1%)

Mientras que en el grupo de cuidadores que indicaron recibir algún tipo de apoyo por los familiares 21 casos (38.9%) la percepción de Sobrecarga Intensa se disminuye en cincuenta por ciento 3 casos (6%) con respecto a la relación descrita previamente y al mismo tiempo la No Sobrecarga indicada en 16 de los CP (30.4%) se reportó en aquellos que cuentan con el apoyo por parte de algún familiar (Ver tabla 53).

Tabla 53
*Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs
 recibe apoyo de sus familiares por las actividades como Cuidador*

RECIBE APOYO DE SUS FAMILIARES POR LAS ACTIVIDADES COMO CUIDADOR		SI	NO	Total
ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT	NO SOBRECARGA	16	24	40
	SOBRECARGA LEVE	2	3	5
	SOBRECARGA INTENSA	3	6	9
Total		21	33	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

El análisis de la correspondencia existente entre el desgaste del CP en la Escala de Zarit contra la posibilidad de que alguien más pueda apoyar con los cuidados del paciente, nos presenta uno de los contrastes más equilibrados en términos de las frecuencias ya que los casos de quienes si cuentan con otra persona tiene un total de 27 casos, (50%); mientras que los que no tienen alguien más que los apoye son 28 (51.9%) y finalmente solo 1 caso (1.9%) que se negó a contestar.

De estos totales, el comportamiento respecto a la Sobrecarga Intensa son 9 personas, con (16.7%) quienes no cuentan con alguien que lo apoye.

Y de manera contrastante 40 personas, (74.1%) percibieron que se encuentran en una condición favorable de No Sobrecarga, pero también es el grupo que indicó contar con alguien más que les pueda ofrecer apoyo a ellos como CP con 21 casos, con (39.9%) (Ver tabla 54).

Tabla 54
Correlación Alguien más apoya con el cuidado del ERC vs
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT				
ALGUIEN MAS APOYA CON EL CUIDADO DEL PACEINTE	NO SOBRECARGA	SOBRE CARGA LEVE	SOBRE CARGA INTENSA	Total
SI	21	2	4	27
NO	18	3	5	26
NO CONTESTÓ	1	0	0	1
Total	40	5	9	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

La mayoría de los cuidadores ocupan gran parte de su tiempo para cubrir las necesidades del ERC en este sentido al determinar el vínculo entre el total de horas que invierten con la percepción de su desgaste se presentan los siguientes datos.

En las frecuencias más alta se encuentra la No Sobrecarga teniendo un total de 40 casos (74.1%) de los cuales el mayor porcentaje se ocupa por 18 cuidadores (33.3%) que reportaron realizar los cuidados más de 21 horas del día, con 8 casos (14.8%) quienes participan entre 16 a 20 horas al día, el porcentaje siguiente de 6 cuidadores (11.1%) con un cuidado ofrecido entre 6 y 10 horas., por último, con 4 casos (7.4%) quienes colaboran entre 11 a 15 horas y 1 a 5 horas respectivamente.

En relación con la Percepción de Sobrecarga Leve solo se presentan 5 casos (9.3%) de los cuales 2 familiares (3.7%) indicaron ocupar más de 21 horas en los cuidados de su paciente, igual que lo que ocupan de 16 a 20 horas al día con (3.7%); mientras que solo 1 caso (1.9%) indicó ocuparse de 6 a 10 horas en cuidar de su enfermo.

Finalmente en la Sobrecarga Intensa el grueso de cuidadores que manifestó sentirse con alguna condición de cansancio extremo encontramos 7 casos (13.0%) destacando 3 cuidadores que invierten entre 11 a 15 horas con (5.6%); en igual proporción con 2 casos (3.7%) aquellos que indicaron apoyar en rangos de 16 a 20 horas y de más de 21 horas respectivamente; finalmente 1 persona (1.9%) no indicó el tiempo que utiliza para cuidar a su paciente, en misma frecuencia se encuentra quien dijo ocuparse de 6 a 10 horas. (Ver tabla 55)

Tabla 55
Correlación de horas dedicadas al cuidado del ERC vs
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

HORAS DEDICADAS AL CUIDADO DEL ERC	ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT			Total
	NO SOBRECARGA	SOBRE CARGA LEVE	SOBRE CARGA INTENSA	
1 a 5 HORAS	4	0	0	4
6 a 10 HORAS	6	1	1	8
11 a 15 HORAS	4	0	3	7
16 a 20 HORAS	8	2	2	12
21 HORAS O MAS	18	2	2	22
NO CONTESTÓ	0	0	1	1
Total	40	5	9	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

Un aspecto que se considera importante para que los CP puedan desempeñar de mejor forma sus actividades de apoyo a los ERC es el relacionado a la capacitación o adiestramiento.

Sin embargo, los resultados indican que los CP inician sus actividades de

resguardo a los pacientes sin haber recibido algún tipo de inducción o capacitación, de esta forma se realizó la correlación con los resultados de la Escala de Zarit, con relación al Grado de Sobrecarga de los cuidadores para conocer si existe alguna correspondencia entre estas variables.

Encontramos que esta condición de carencia de adiestramiento parece no influir de manera importante con la percepción de No Sobrecarga ya que a pesar de tener un total de 36 personas (66.7%) que indicaron no haber sido capacitados; solo 4 (7.4%) indicaron sentirse con Sobrecarga Intensa o con gran desgaste como cuidadores.

Mientras que este mismo rubro 5 personas (9.3%) manifestaron sentirse en Sobrecarga Leve, a pesar de si haber sido capacitados o haber recibir algún tipo de curso (Ver tabla 56)

Tabla 56
Correlación ha recibido capacitación para realizar el cuidado del ERC vs Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT				
HA RECIBIDO CAPACITACIÓN PARA REALIZAR ACTIVIDADES DE CUIDADOR	NO	SOBRE	SOBRE	Total
	SOBRE CARGA	CARGA LEVE	CARGA INTENSA	
SI	12	1	5	18
NO	28	4	4	36
Total	40	5	9	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

La enfermedad renal crónica es uno de los padecimientos que genera mayores condiciones incapacitantes para los pacientes por lo que con la Escala de Barthel se midió el grado de dependencia de los ERC en correlación con resultados de la medición del desgaste de los cuidadores de Zarit se pretende determinar si estas variables guardan algún tipo de correspondencia.

Dentro de las características de los ERC se presentan 30 casos, con el (56%) que se manifestaron con Independencia situación que se considera puede favorecer la percepción de la No Sobrecarga con 24 casos, que son el (44%). Mientras que, en el extremo opuesto, es decir, la percepción de Sobrecarga Intensa solo 4 casos, con el (7%) indicaron esta condición, y finalmente solo dos de los CP que representan el (3.7%) se manifestaron con Sobrecarga Leve en combinación con los ERC Independientes

El rubro que presenta las frecuencias más altas es la Dependencia Moderada con un total de 15 casos (28%) en correlación con las manifestaciones de No Sobrecarga y de Sobrecarga Intensa con 9 casos (17%) y 4 casos (7%) respectivamente, mientras que la Sobrecarga Leve se reporta solo en 2 ocasiones (3.7%).

Para los casos de Dependencia Escasa y Dependencia Severa existe el mismo número de casos registrados con 4 (7.4%) cada uno, de los cuales se vuelve a compartir que 3 de los CP (5.6%) se manifestaron en No Sobrecarga por cada uno de los rubros; solo en la Dependencia Severa 1 cuidador (1.9%) indicó sentirse con Sobrecarga Intensa.

Finalmente, en relación a la Dependencia Total que presentó solo un paciente, un cuidador (1.9%) indicó no sentirse en condición de Sobrecarga (Ver tabla 57)

Tabla 57
Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs
Resultado de escala de MOS

Tabla cruzada ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT						
ESCALA ÍNDICE BARTHEL						
ESCALA SOBRE	DEPENDENCIA	DEPENDENCIA	DEPENDENCIA	DEPENDENCIA	INDEPENDENCIA	Total
CARGA DEL	TOTAL	SEVERA	MODERADA	ESCASA		
CUIDADOR ZARIT						
NO	1	3	9	3	24	40
SOBRECARGA						
SOBRECARGA	0	0	2	1	2	5
LEVE						
SOBRECARGA	0	1	4	0	4	9
INTENSA						
Total	1	4	15	4	30	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

En la escala de percepción de apoyo social de MOS la primera pregunta hace referencia al número de amigos o familiares cercanos que ofrecen algún apoyo al ERC por lo que se pretende que en correlación con la escala de sobrecarga del cuidador (Zarit) se obtenga algún comportamiento de influencia entre ambas variables.

De esta forma en el rubro de No sobrecarga el total de 40 casos (76.0%) se desglosa con las frecuencias más altas los enfermos que dijeron contar con el apoyo de 1 a 5 familiares 18 casos (33.3%) y de 6 a 10 amigos o familiares fueron 13 personas (24.7%).

En la sobrecarga leve se encuentran 5 casos como total a esta percepción encontrándose que de 1 a 5 amigos se reportan 3 personas (5.6%) y con un caso (1.9%) respectivamente los que reportaron de 6 a 10 y de 11 a 15 amigos o familiares.

Para el caso de la sobrecarga del cuidador en el rubro de 1 a 5 amigos de registraron 6 casos (11.4%); entre 6 y 10 familiares solo 2 personas (3.8%) y un

solo caso (1.9%) para la escala de 11 a 15 amigos en total 9 casos de CP (17.1%) que indicaron sentirse con excesivo desgaste por cuidado del ERC (Ver tabla 58)

Tabla 58
Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs
Resultado de numero de amigos y familiares de la escala de MOS

NUMERO DE AMIGOS Y FAMILIARES CERCANOS	ESCALA SOBRECARGA DEL CUIDADOR ZARIT			Total
	NO SOBRECARGA	SOBRE CARGA LEVE	SOBRE CARGA INTENSA	
NINGUNO	1	0	0	1
DE 1 A 5	18	3	6	27
DE 6 A 10	13	1	2	16
DE 11 A 15	4	1	1	6
DE 16 A 20	2	0	0	2
MÁS DE 20	2	0	0	2
Total	40	5	9	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

El resultado de la escala de MOS mide la percepción que tiene el ERC sobre el apoyo social que recibe, de esta forma al correlacionarlo con la percepción de la sobrecarga medida por Zarit. Estos son los resultados: cuando el enfermo manifestó sentir el nivel máximo de apoyo con 18 casos (33%) en total la sobrecarga intensa se ubica en una frecuencia solo de 3 cuidadores (6%)

En el nivel medio de percepción del apoyo social las frecuencias se duplican con un total de 32 personas (59%) que se sintieron apoyadas, la Sobrecarga Intensa presenta la frecuencia de 6 casos (11%).

Mientras que la percepción de apoyo social en el nivel mínimo a pesar de tener un total de 4 casos (7%), no presenta ningún caso para la sobrecarga intensa.

En conclusión, a pesar de que las mayores frecuencias con relación a la percepción del apoyo social se encuentran en el nivel medio de apoyo, también se presenta la mayor sobrecarga en los CP. (Ver tabla 59)

Tabla 59
Correlación Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit vs Total, de apoyo de la escala de MOS

TOTAL, DE APOYO SOCIAL DE MOS					
		MÁXIMO	MEDIO	MINIMO	Total
ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR	NO SOBRECARGA	12	24	4	40
	SOBRECARGA LEVE	3	2	0	5
	SOBRECARGA INTENSA	3	6	0	9
Total		18	32	4	54

Fuente: Xóchitl Noemí Rosales Alvarado. (2019). Diagnóstico social de los Cuidadores Primarios de los Enfermos Renales Crónicos del Hospital General de Zona No. 48 del Instituto Mexicano del Seguro Social. UNAM

CAPITULO 4. CONCLUSIONES

Los cuidadores primarios de los enfermos renales crónicos que reciben tratamiento de Hemodiálisis en el HGZ No. 48 son un recurso humano de valor intangible; ya que además de realizar las actividades de protección, resguardo, seguridad, atención y cuidados, incluso por encima de su propia integridad; contribuyen por sobre manera en beneficio de las instituciones de salud ya que a pesar de que estas últimas puedan cumplir normativamente con las atenciones médicas, hospitalarias o con los tratamientos farmacológicos, el cuidado personalizado que ofrecen los CP no podrían ser solventados con ningún presupuesto económico.

De esta forma surge el interés por parte de trabajo social en el HGZ No. 48 del IMSS con relación a este problema social aun invisibilizado: Buscando determinar las condiciones sociales en las que se desarrollan las actividades de los CP y de los ERC, determinar sus perfiles sociales; algunos aspectos relacionados a las condiciones de dependencia de los pacientes para medir la posible relación de desgaste o sobrecarga de los cuidadores, dado las condiciones de desventaja en relación con las atenciones proporcionadas por la institución a los ERC.

A pesar de que las circunstancias que obligan a los familiares a fungir como CP están basadas en un contexto crítico de salud de algún ser querido y de las condiciones adversas para la mayoría, ellos suelen cumplir cabalmente con las actividades del cuidado al ERC porque ser cuidador habitualmente no es una elección sino una condición.

Los resultados de esta investigación nos permiten encontrar algunos datos de gran trascendencia ya que respecto al perfil de los pacientes ERC nos muestran que de los 54 casos analizados en términos porcentuales el 42.6% son hombres, mientras que el 57.4% restante es ocupado por mujeres, lo anterior puede ser un factor asociado a las condiciones culturales en las que la mujer como género suele estar más vinculada con el cuidado y responsabilidades de los hogares.

Respecto a los rangos de edad de los ERC el grueso de ellos se encuentra en edad productiva esto se indica en el 22.2% que ocupan los pacientes entre 26 y 35 años; y el otro 18.5% entre 36 y 45 años de edad, de esta forma en la suma de ambos porcentajes el resultado es 40.7%; lo que presenta un impacto socioeconómico de grandes magnitudes, sobre todo en el ámbito familiar ya que estos pacientes han tenido que abandonar sus empleos y por lo tanto su fuente de ingresos económicos.

Con lo anterior se presenta un fenómeno obligado de modificación en el rol social y familiar en la mayoría de los ERC como indican los resultados respecto a la ocupación del paciente 66.6% acumulado, manifestaron dedicarse a las actividades del hogar, con un 40.7%, mientras que las personas que se asumieron desempleadas fue el 25.9%, restante. Esto corrobora los datos clínicos de que la enfermedad renal crónica y la insuficiencia renal son padecimientos altamente incapacitantes, y que los ERC tienen que lidiar con complicaciones fisiológicas de gran deterioro, sometidas a condiciones de escasas o limitaciones económicas.

Continuando con el perfil del paciente quienes indicaron tener la posibilidad de contar con algún tipo de ingreso económico los rangos oscilaron entre mil y cuatro mil pesos con un 38.9%; mientras que un 20.4% indico no percibir ningún ingreso económico. Las repercusiones económicas que surgen a partir de la enfermedad renal no se limitan solo al retiro anticipado de los ERC de la vida productiva, sino que se suman los gastos que tienen que cubrirse una vez que inician los tratamientos sustitutivos ya que demandan grandes partidas del gasto familiar. Además, como se mencionó anteriormente la enfermedad renal es un padecimiento de altos costos para las instituciones de salud, tanto en la compra de insumos, material médico, instrumental como en los honorarios de personal altamente calificado para la atención de este padecimiento, que desafortunadamente incrementa sus estadísticas cada año.

Aunado a este complejo escenario se presenta también el de las enfermedades crónicas como antesala de la enfermedad renal entre las que destacan la diabetes y la hipertensión arterial de las cuales los pacientes indicaron

padecer en un 62.9%. Con menor incidencia otras patologías propias de los riñones con un 1.9%. En cuanto al tiempo de evolución en el caso de la diabetes, la hipertensión y la obesidad se muestran periodos que van desde 1 año hasta más de 21 años, lo que genera contextos de deterioro muy severos. Esto deja en evidencia que estas patologías crónicas son las principales causas de muerte de las personas como enfermedad principal o como patologías agregadas. Los ERC sufren un proceso de adaptación vertiginoso ya que el tiempo promedio desde su diagnóstico de enfermedad renal se encuentra entre 1 y 5 años.

Una vez que el paciente fue diagnosticado con la enfermedad renal crónica y se presenta esta amalgama de problemáticas en su salud, es necesario que alguien asuma la responsabilidad de sus cuidados. Atenciones que suelen cubrirse al interior del núcleo familiar con la figura del Cuidador Primario.

En esta investigación se concluyó un perfil del CP de los ERC que reciben tratamiento de hemodiálisis en el HGZ 48, destacándose la intervención de mujer como la principal involucrada en el cuidado del paciente con 40 casos de cuidadoras que representan el 74.1% mientras que en los hombres la participación es menor con solo 13 cuidadores con el 24.1%, en este sentido la relación de cuidado entre hombres y mujeres es de tres a uno respectivamente.

Considerando que en el perfil del ERC se presentaron más casos de enfermos renales mujeres y que al mismo tiempo el porcentaje mayor de CP corresponde al sexo mujer, se corrobora que las actividades del cuidado para un enfermo tienen un peso social y cultural basado en usos y costumbres hacia el género femenino, ya que se piensa que es una característica aunada a su rol de esposa, madre e hija; incluso a las tías o abuelas de las cuales se tuvo una participación menor pero forman parte del grupo de CP. Situación que las pone aún más en desventaja porque su condición de género será la que determine en muchos casos su papel como cuidadora primaria, incluso hay familias que independientemente de los integrantes que conformen el núcleo familiar serán las mujeres las que tengan que cuidar al enfermo y más aun las que no tienen una actividad remunerada.

Como ocurre con este grupo de CP de los cuales, en una frecuencia acumulada de 27 casos, reportaron contar con un empleo o actividad que les genera un ingreso económico, mientras que 17 personas indicaron dedicarse a las labores del hogar. Esto implica para algunos CP, que se debe asumir el cuidado del paciente y además trabajar en jornadas mínimas de 8 horas cuando se trata de un trabajo formal o de actividades que no tienen horarios como los quehaceres domésticos.

En el mismo orden de ideas 22 de las cuidadoras primarias indicaron que respecto al tiempo por día que se invierte con los apoyos para el paciente los rangos mayores oscilan en más de 21 horas. Adicional a esto 26 de los CP indicó tener entre 1 y 5 años cuidando al ERC, estas condiciones se potencializan a gran escala, incluso 12 de ellos llevan una década con este ritmo de vida y los casos más críticos que son 6 cuidadores con más de 15 años ofreciendo apoyo a su familiar.

Y aunque el trabajo de los cuidadores primarios es voluntario que profesional se presentan otros factores como la devaluación social de su trabajo ya que a pesar de lo importante de su labor solo un tercio de los CP indicaron haber recibido algún tipo de curso; predomina la escasa capacitación, formación y adiestramiento para poder solventar condiciones de riesgo inmediato o a largo plazo en sus enfermos; o en ellos procesos de estrés, desgaste y sobrecarga.

Las consecuencias derivadas del cuidado al ERC han tomado fuerza como objetos de estudio de esta forma el análisis de la Sobrecarga en este grupo de CP fue diagnosticado a partir de los resultados de la escala de Zarit y se buscó correlacionar la relación que guarda con dos aspectos principalmente el primero la escala de Barthel que evalúa el grado de dependencia que sufren los ERC y el segundo otra escala de apoyo social de MOS que mide la percepción de apoyo en el paciente.

En ese sentido se presentaron algunos datos tendenciosos en relación con la sobrecarga de los CP ya que, a pesar de todas circunstancias previamente descritas, para la mayoría de los cuidadores no existen datos de desgaste en

ellos. Aunque a manera de análisis podría aseverar que esta conducta de no percepción del desgaste es porque los cuidados al paciente y la sobrecarga que se genera; se han vuelto parte de la vida cotidiana de los cuidadores.

Cuidar, proteger y resguardar al ERC, sentirse siempre agotado, descuidar su persona, ocuparse más de 20 horas, cubrir sus gastos, atender y vigilar sus tratamientos médicos, tener la obligación de alimentar y procurar, otorgar cuidados incluso hospitalarios es parte de su día a día. El paciente se ha vuelto una extensión del cuidador, y viceversa. Es un fenómeno de *mimetización* entre ambos que en ocasiones es patológica ya que uno no existe sin el otro.

De hecho, en menor escala se presentan los casos de CP que dijeron sentirse en este proceso de desgaste o Sobrecarga Intensa, pero en este cruce de variables coinciden con el periodo de menos de año entre el inicio de tratamiento de hemodiálisis o entre 1 y 5 años con diagnóstico de la enfermedad renal crónica, por lo que, al encontrarse en este proceso de adaptación, aun se pueden generar estrategias de afrontamiento para ellos.

Además de que se considera también que otra condición que favorece la percepción de no sobrecarga en los CP es que en un porcentaje acumulado del 83.4% los pacientes son independientes o dependientes moderados; es decir, ellos pueden resolver sus necesidades básicas de alimentación, higiene, vestido, deambulaci3n y acudir al ba1o, condici3n que desahoga muchas responsabilidades en los cuidadores primarios.

EJES DE INTERVENCIÓN SOCIAL

Con lo anterior consideramos la necesidad de realizar algunas propuestas de intervención social por parte del personal de Trabajo Social del HGZ No. 48 entre las que destaquen:

- A.** Coordinar un proceso de capacitación y adiestramiento inicial, constante y permanente para quienes fungen como cuidadores ya que es una de las necesidades sentidas que se manifestaron en las entrevistas. Capacitación integral para poder resolver condiciones del ERC, pero también temáticas que ubiquen al CP en posibilidad de la atención propia para evitar complicaciones en ellos mismos.
- B.** Generar un espacio de autogestión para los CP donde ellos puedan generar habilidades y estrategias de afrontamiento con sus propios recursos. Esta autogestión les permitirá llegar al empoderamiento con miras al cumplimiento de sus objetivos personales, organización y liderazgo. Para que el cuidado del paciente se realice en un contexto de más equidad familiar.
- C.** Coordinar un proceso interinstitucional para trabajar en los CP aspectos tanatológicos preventivos y para cierre de duelos, ya que los ERC concluyen sus procesos de atención médica por dos condiciones la primera es un trasplante renal y la segunda la muerte. En este sentido y dado el apego tan grande que se tiene con los ERC, es necesario que desde la tanatología se ofrezcan opciones terapéuticas de acuerdo con el contexto de cada cuidador.
- D.** Generar un proceso de capacitación interno con el personal del equipo de salud asignado al servicio de Hemodiálisis, con intención de sensibilizar o empatizar con los ERC y CP, ya que en este proceso de la rutina laboral también se incurre en acciones de descuido por parte del equipo de salud.
- E.** Fomenta la cultura de donación de órganos específicamente del trasplante renal sobre todo en personas que han fallecido, ya que un paciente

trasplantado con los cuidados necesarios, puede reestablecer su vida en su totalidad. De hecho, el HGZ 48 cuenta con una Unidad de Trasplantes en la cual desde el año 2013 hasta diciembre de 2018 se habían realizado un total de 226 de los cuales 40 de ellos fueron por medio de donadores cadavéricos, mientras que de donadores vivos se registraron 186 trasplantes renales; lo que ofrece una nueva oportunidad de vida para quienes cursan una enfermedad tan compleja como la Enfermedad Renal Crónica Terminal.

Después del abordaje realizado con los CP y los ERC del HGZ 48 de IMSS se establece un primer acercamiento a este contexto reconociendo que en el camino de la investigación se tuvieron algunos errores desde planteamientos en el Cuestionario como haber utilizado preguntas abiertas en una investigación cuantitativa, lo que generó algunas complicaciones operativas para la elaboración de la base de datos. Además de que se desaprovecharon algunas condiciones de tipo cualitativo que pudieron haber generado un enriquecimiento en el conocimiento.

De esta forma quedarían pendientes algunas líneas de investigación como las cuestiones de género y los cuidadores primarios, repercusiones en las familias de los enfermos renales crónicos, el impacto económico y social de los pacientes con tratamientos de alto costo como diálisis y hemodiálisis, trasplante renal como alternativa a la Enfermedad Renal Crónica, por mencionar algunos.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Aguilar-Salinas, Carlos A. (2013). Las enfermedades crónicas no transmisibles, el principal problema de salud en México. *Salud Pública de México*, 55 (Supl. 2), S347-S350. Recuperado en 13 de abril de 2019, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013000800035&lng=es&tlng=es.

Alfaro-Ramírez del Castillo, O., & Morales-Vigil, T., & Vázquez-Pineda, F., & Sánchez-Román, S., & Ramos-del Río, B., & Guevara-López, U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46 (5), 485-494.

Alvarez, L.; González, A. M. Muñoz, P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit [online]*. 2008, vol.22, n.6, pp. 618-619. ISSN 0213-9111.

Andreu Periz, L.et.al, (2009), Perfil y realidad social de los cuidadores principales de pacientes dependientes tratados con hemodiálisis, *Revista Nursing*, vol. 27, (4), pp. 54-65, consultado en: <http://www.elsevier.es/es/revistas/nursing-20-1764>.

Arechabala M., Catoni MI, Palma E, Barrios S. Depresión y autopercepción de la carga del cuidado en pacientes en hemodiálisis y sus cuidadores. (2011) *Rev Panam Salud Publica.*;30(1):74–79.

Asociación Mexicana de Agencias de Investigación de Mercados y Opinión Pública, 2008, "Nivel socioeconómico AMAI", México, consultado en: <http://www.inegi.org.mx/rne/docs/Pdfs/Mesa4/20/HeribertoLopez.pdf>

Barra Almagiá, E. (2004), Apoyo social, estrés y salud, *Revista Psicología y Salud*, Instituto de Investigaciones Psicológicas de la Universidad Veracruzana, Vol. 14, (2), ISSN impreso: 1405-1109. Se puede consultar en <http://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud>.

Camarena Córdova, R. M, (2003), Repensando a la familia: algunas aportaciones de la perspectiva de género, Revista Estudios Demográficos y Urbanos, Vol. 18, No. 2 (53) pp. 255-297, Published by: El Colegio De México Stable URL: <http://www.jstor.org/stable/40315152>.

Cannata, J. (1998) Osteodistrofia renal: diagnóstico y tratamiento Unidad de Metabolismo Óseo y Mineral. Instituto Reina Sofía de Investigación. Hospital Central de Asturias. Oviedo. Nefrología, Vol. XVIII. Supl. 6, pp. 81-91.

Cardona D, Segura A, Berberí D, Agudelo M. (2013); Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Rev. Fac. Nac. Salud Pública, 31(1): 30-39.

Comisión Económica para América Latina (CEPAL), 2004. "Cambio de las familias en el marco de las transformaciones globales: necesidad de políticas públicas eficaces" Compiladoras: Arriagada, I. Aranda, V. pp. 426 Consultado en: <http://hdl.handle.net/11362/6781>

Comisión Nacional de Bioética en México (2015), Consentimiento Informado, CONBIOÉTICA, México, Puede ser consultada en http://www.conbioeticamexico.salud.gob.mx/interior/temasgeneral/consentimiento_informado.html

Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social, (2018), Estudio Diagnóstico del Derecho a la Salud 2018, Ciudad de México: CONEVAL, pp. 169.

Córdova-Villalobos, J., Barriguete-Meléndez, J., Lara-Esqueda A., Rosas-Peralta S., Hernández-Ávila M., León-May M., (2008). *Las enfermedades crónicas no transmisibles en México: sinopsis epidemiológica y prevención integral*. Salud Pública de México, 50 (5), 419-427. Recuperado en 19 de julio de 2015, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003636342008000500015&lng=es&tlng=es.

Cortés-Sanabria, L. et al. (2018). Impacto económico de la enfermedad renal crónica: Perspectiva del Instituto Mexicano del Seguro Social. Revista Médica del

Instituto Mexicano del Seguro Social, [S.l.], v. 55, p. S124-S132, jul. 2018, ISSN 2448-5667. Disponible en:

<http://revistamedica.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_medica/article/view/2502>. Fecha de acceso: 11 jul. 2019

Costa R.G, Salameo M. Gil F. (2007) Validación del cuestionario MOS-SSS de apoyo social en pacientes con cáncer, *Med Clin.*; Vol. 128 (18), 687-691 <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2298708>

Crespo-López M., López-Martínez J, (2007) El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar. Desarrollo del Programa: Como mantener su bienestar, España, INMERSO, Primera Edición, pp. 217.

Dehesa-López, E. (2008) Enfermedad renal crónica; definición y clasificación. *Medigraphic* Vol. 3, Número 3. Septiembre-Diciembre pp. 73-78 (Sitio en internet) Disponible en: <http://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2008/rr083b.pdf>.

Diario Oficial de la Federación, (2019) Acuerdo relativo a los Costos Unitarios por Nivel de Atención Médica actualizados al año 2019, Instituto Mexicano del Seguro Social, Primera Sección, 22 de marzo de 2019, pp. 29-30.

Durán-Arenas, Luis, Ávila-Palomares, Paula D, Zendejas-Villanueva, Rodrigo, Vargas-Ruiz, María Magaly, Tirado-Gómez, Laura L, & López-Cervantes, Malaquías. (2011). Costos directos de la hemodiálisis en unidades públicas y privadas. *Salud Pública de México*, 53(Supl. 4), 516-524. Recuperado en 27 de junio de 2019, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342011001000016&lng=es&tIng=es.

Escuela Nacional de Trabajo Social. (2009), ¿Qué es el Trabajo Social?, Universidad Nacional Autónoma de México, <http://www.trabajosocial.unam.mx/queestsocial.html>, Consulta 7 de abril de 2019.

Expósito Concepción, Yaquelin. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3) Recuperado en 16 de enero de 2019, de

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300004&lng=es&tlng=es.

Gorostidi. M. (2014), Documento de la Sociedad Española de Nefrología sobre las guías KDIGO para la evaluación y el tratamiento de la enfermedad renal crónica. Nefrología, Vol. 34; Nº 3, pp. 302-316.

Guía de Práctica Clínica, Prevención, Diagnóstico y Tratamiento de la Enfermedad Renal Crónica Temprana, México; Secretaría de Salud, 2009, pp.95.

Hernández Llamas, G., Espinoza Vázquez, B., Exaire Murad, E., Bordes Aznar, J., Dib Kuri, A., & Tamayo y Orozco, J. A. (1995). Algunas reflexiones sobre la insuficiencia renal crónica terminal en México. Gac. Med. Méx, 131(4), 459-63.

IMSERSO (2005), Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El- entorno familiar, Madrid, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO), ISBN: 84-8446-079-7.

Instituto Mexicano del Seguro Social, (2013), Procedimiento para la intervención de Trabajo Social en Unidades Hospitalarias-Clave 2660 003 028, pp.63.

Instituto Mexicano del Seguro Social, (2013), Procedimiento para otorgar el tratamiento dialítico de los pacientes con insuficiencia renal crónica en las Unidades Médicas Hospitalarias de Segundo Nivel de Atención, pp.130.

Instituto Nacional de Estadística (2014), "Indicadores Demográficos Básicos", (INE) España, Puede ser consultado en: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t20/p318/&file=inebase>

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, Cuestionarios, (2015) México, (INEGI), puede ser consultado en: <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/aspectosmetodologicos/cuestionarios/>

Islas Salas, Noemí Lucero, Ramos del Río, Bertha, Aguilar Estrada, Ma. Guadalupe, & García Guillén, Ma. de Lourdes. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. Revista del Instituto Nacional

de Enfermedades Respiratorias, 19(4), 266-271. Recuperado en 16 de abril de 2019, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006&lng=es&tlng=pt.

Lara PG, González PAA, Blanco LLA. (2008), Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención, *Rev Esp Med Quir*; 13 (4), octubre-diciembre, 2008.

Londoño, N.E., Rogers, H., Castilla, J.F., Posada, S., Ochoa, N., Jaramillo, M.A., Oliveros, M., Palacio, J., Aguirre, D., (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *International Journal of Psychological Research*, 5(1), 142-150.

López León, Daniela, Rodríguez Calderón, Lorena, Carreño Moreno, Sonia, Cuenca, Ivonne, & Chaparro Díaz, Lorena. (2015). Cuidadores de pacientes en diálisis peritoneal: experiencia de participar en un programa de habilidad de cuidado. *Enfermería Nefrológica*, 18(3), 189-195. <https://dx.doi.org/10.4321/S2254-28842015000300007>

López-Ortega, J. et al. Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. (2007), *Rev Soc Esp Enferm Nefrol* [online]. vol.10, n.2, pp. 127-136. ISSN 1139-1375.

Martínez Cepero, Félix Ernesto. (2009). Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*, 25(3-4) Recuperado en 16 de abril de 2019, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000200006&lng=es&tlng=es.

Maynard Bermúdez, R., Barthley Debrok, L., Hodelín Carballo, H., Santiago Paz, D., & Michel Brooks, g. (2016). Capacitación para cuidadores primarios de personas adultas mayores dependientes desde la educación popular. *Revista información científica*, 95(2), 213-223. Recuperado de <http://www.revinfoinformatica.sld.cu/index.php/ric/article/view/101/1450>

Méndez-Durán A., Méndez-Bueno J., Tapia-Yáñez T., Muñoz Montes A., Aguilar-Sánchez L. (2010), Epidemiología de la insuficiencia renal crónica en México. *Díálisis y Trasplante*, Vol. 31, enero-febrero Núm. 01, pp. 7-11.

Mercado-Martínez, Francisco J., & Hernández-Ibarra, Eduardo. (2007). Las enfermedades crónicas desde la mirada de los enfermos y los profesionales de la salud: un estudio cualitativo en México. *Cadernos de Saúde Pública*, 23(9), 2178-2186. <https://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2007000900025>.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. (2005). Libro Blanco sobre la atención a las personas en situación de Dependencia en España. p. 4-86.

Montero-Pardo X., Jurado- Cárdenas S., Valencia-Cruz A., Méndez-Venegas J. Mora-Magaña I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México, *Rev. Psicooncología*. Vol. 11, Núm. 1 pp. 71-85

Moreira de Souza, R., & Turrini, R. N. T. (2011). Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enfermería global*, 10(22), pp.1.-13

Nobel. G, (1991) Aspectos psicosociales del enfermo crónico. *Enfermería psicosocial II*, pp. 239-241.

Olaiz G, Rojas R, Barquera S, Shamah T, Aguilar C, Cravioto P, López P, Hernández M, Tapia R, Sepúlveda J. Encuesta Nacional de Salud 2000. Tomo 2. La salud de los adultos. Cuernavaca, Morelos, México. Instituto Nacional de Salud Pública, 2003.

Organización Panamericana de la Salud, (2011) La carga económica de las enfermedades no transmisibles en la región de las Américas, se puede encontrar en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/paho-policy-brief3-sp1.pdf>

Pérez, Y. V., Andrade, A. M. E. (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.

Pita-Fernández, S. (2002) Investigación cuantitativa y cualitativa. Unidad de Epidemiología Clínica y Bioestadística-Complejo, Hospitalario-Universitario Juan

Canalejo, España., Aten. Primaria, 9: pp. 76-78. Recuperado: http://www.fisterra.com/gestor/upload/guias/cuanti_cuali2.pdf

Ribes, E. A. (2004). Fisiopatología de la insuficiencia renal crónica. In *Anales de cirugía cardíaca y vascular*, Vol. 10, No. 1, pp. 8-76.

Roig, M^a Vicenta; Abengózar, Ma. Carmen; Serra, Emilia, La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, *Anales de Psicología*, [en línea] (1998), Universidad de Murcia, Murcia, España, Recuperado en 28 de junio de 2015. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16714208>> ISSN 0212-9728.

Romero Massa, Elizabeth, Rodríguez Castilla, Jennifer, & Pereira Díaz, Banny. (2015). Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Revista Cubana de Enfermería*, 31(4) Recuperado en 2 de agosto de 2019, de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192015000400001&lng=es&tlng=es.

Rosero, Rojas O., (2010) *Nutrición y enfermedad renal.docx*, Biblioteca Digital SCRIBD, <https://es.scribd.com/document/400950109/Nutricion-y-enfermedad-renal-docx>, pp.14

Salinas Meruane, et.al. (2009) *Métodos de investigación social*, 2a. ed., Ecuador, Ediciones CIESPAL, Intiyán: num. 52, ISBN/ISSN/DL: 978-9978-55-070-0, pp. 580. <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/catalog/resGet.php?resId=55376>

Santos-Preciado, José Ignacio, Villa-Barragán, Juan Pablo, García-Avilés, Martha Angélica, León-Álvarez, Graciela, Quezada-Bolaños, Sonia, & Tapia-Conyer, Roberto. (2003) La transición epidemiológica de las y los adolescentes en México. *Salud Pública de México*, 45 (Supl.1), S140-S152. Recuperado en 28 de junio de 2015. de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003636342003000700018&lng=es&tlng=es.

Soriano, S. (2004) Definición y Clasificación de los estadios de la enfermedad renal crónica. Prevalencia. Claves para el diagnóstico precoz. Factores de riesgo de enfermedad renal crónica. *Nefrología*, Vol. 24: S6, pp. 27-35.

Toribio, A.; Ramírez, A. (1997) Cuidemos a los cuidadores informales. *Enfermeras de Atención Primaria*. Dirección de Atención Primaria Ciutat Vella.

Treviño-Becerra, A. (2004), Insuficiencia renal crónica: enfermedad emergente, catastrófica y por ello prioritaria, *Cirugía y Cirujanos*, Vol. 72, No. 1, enero-febrero 2004, pp. 3-4.

Trigás-Ferrín M, Ferreira-González L, Meijide-Míguez H. (2011). Escalas de valoración funcional en el anciano, *Rev. Galicia Clin*; Vol. 72 Núm. 1: pp.11-16.

Venado-Estrada, A. Moreno-López J. (2009), Insuficiencia Renal Crónica, Unidad de Proyectos Especiales, Universidad Nacional Autónoma de México, pp. 1-31
Recuperado el 20 de julio de 2015, en http://www.facmed.unam.mx/sms/temas/2009/02_feb_2k9.pdf

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, 3-17.

ANEXOS

Anexo 1. Carta de Consentimiento informado.



**CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO
VOLUNTARIO PARA LOS PARTICIPANTES**



Por este medio le informo que, como parte del trabajo de Tesis en la Maestría en Trabajo Social, de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM); se está llevando a cabo una investigación sobre la sobrecarga del cuidador primario de los enfermos renales que reciben tratamiento de hemodiálisis en el Hospital General de Zona no. 48 “San Pedro Xalpa” del IMSS.

Con lo anterior se pretende generar una propuesta de intervención social con los cuidadores principales con la finalidad de contrarrestar los efectos negativos que surgen dicha actividad y mejorar sus condiciones de vida.

Por lo anterior, resulta de gran interés conocer, en especial datos generales, su relación con el cuidador, desde cuando desempeña estas actividades y si consideran que existe algunos efectos por realizar las actividades de cuidador primario.

En caso de aceptar participar en la investigación, a través de la aplicación de instrumentos y escalas, tenga la certeza de que solamente la persona encargada de la investigación, tendrá acceso a los contenidos de los mismos y se resguardarán de manera segura, así como a los datos personales de modo que nadie pueda identificarle.

Su participación será voluntaria, ofreciendo una relación de respeto. Si acepta participar, agradeceré su firma después del siguiente texto: He sido informad(a) sobre los objetivos de la investigación y acepto participar en la aplicación de instrumentos de manera libre y voluntaria. Asimismo, contribuir con mi participación a las posibles mejoras de las condiciones de los cuidadores primarios.

ATENTAMENTE.

NOMBRE Y FIRMA:

Anexo 2. Cuestionario Sociodemográfico.



INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL
HOSPITAL GENERAL DE ZONA NO. 48 "SAN PEDRO XALPA"
UNIDAD DE HEMODIÁLISIS
SERVICIO DE TRABAJO SOCIAL



FOLIO: _____

Objetivo: El presente cuestionario tiene la finalidad de conocer las características de los Cuidadores Primarios de los pacientes con enfermedad renal crónica atendidos en el servicio de Hemodiálisis del Hospital General de Zona No. 48 "San Pedro Xalpa" del IMSS.

I. DATOS DE IDENTIFICACIÓN DEL PACIENTE.

1. Sexo: _____
2. Edad: _____
3. Estado Civil: _____
4. Religión: _____
5. Delegación o Municipio de residencia:
 - a. Azcapotzalco. Col. _____
 - b. Miguel Hidalgo. Col. _____
 - c. Gustavo A. Madero. Col. _____
 - d. Municipio de Naucalpan Col. _____
 - e. Municipio de Tlalnepantla Col. _____
6. Escriba su Número de Seguridad Social: _____
7. Ocupación: _____
8. Número de años estudiados: _____
9. ¿Cuenta con algún ingreso económico? a) SI _____ b) NO _____
10. ¿A cuánto asciende este ingreso? _____
11. ¿ Recibe alguna ayuda por parte de sus familiares?
 - a) SI _____ B) NO _____

En caso de haber respondido afirmativamente, de qué tipo es la ayuda?

 - a. Económica (dinero).
 - b. En especie (despensa, ropa, etc.)
 - c. Moral (compañía)
 - d. Instrumental (Vestir, bañarse, etc.)
 - e. Otra (especifique): _____

12. ¿Antes de iniciar su tratamiento de hemodiálisis indique cuáles de las siguientes enfermedades padecía y el tiempo de evolución?

- a. Diabetes _____
- b. Hipertensión _____
- c. Obesidad _____
- d. Enfermedad cardiovascular _____
- e. Otra (especifique): _____

13. ¿Cuánto tiempo tiene de haber recibido el diagnostico de ERC?

14. ¿Cuánto tiempo tiene de haber iniciado su tratamiento de Hemodiálisis?

II. DATOS DEL CONTEXTO FAMILIAR Y VIVIENDA

15. ¿Indique los siguientes datos de las personas viven con usted, en el mismo domicilio?

No.	Parentesco con el paciente	Edad	Sexo	Estado Civil	Escolaridad	Ocupación

16. A cuánto asciende el ingreso mensual familiar? _____

17. Número de miembros que aportan al ingreso familiar? _____

III. DATOS DEL CUIDADOR.

18. Sexo: _____

19. Edad: _____

20. Estado Civil: _____

21. Religión: _____

22. Ocupación: _____
23. Número de años estudiados: _____
24. ¿Cuál es el parentesco que guarda usted con el paciente?
- a) Conyugé b) Hijo
- c) Padre o Madre d) Otra(especifique): _____
25. ¿Además de usted alguien más apoya en el cuidado del paciente?
- a) SI _____ b) NO _____
26. ¿Realiza alguna actividad que le genere ingresos o remuneración?
- a) SI _____ b) NO _____
27. ¿Cuánto tiempo lleva usted realizando las actividades de Cuidador Primario?
- _____
28. ¿Cuántas horas dedica en un día al cuidado de su familiar? _____
29. ¿Desde su punto de vista cual es la ayuda más importante que necesita su familiar enfermo?
- a. Económica (dinero).
- b. En especie (despensa, ropa, etc)
- c. Moral (compañía)
- d. Instrumental (Vestir, bañarse, etc)
- e. Otra (especifique): _____
30. ¿Ha recibido capacitación para realizar las actividades de cuidador?
- a) SI _____ b) NO _____
31. En caso de ser afirmativo, qué tipo de capacitación? _____
32. ¿Recibe algún de apoyo de sus familiares por las actividades de cuidado que realiza con el paciente?
- a) SI _____ b) NO _____
33. En caso afirmativo, que tipo de apoyo le ofrecen? _____
34. ¿Cuánto tiempo tiene que su paciente padece la Enfermedad Renal?
- _____
35. ¿En los ultimos seis meses su paciente ha tenido que ser hospitalizado?
- a) SI _____

b) b) NO

36. ¿Cuánto tiempo estuvo hospitalizado? _____

37. Cual ha sido la principal afectación por la enfermedad de su familiar

a) Familiar b) Económica c) Laboral d) Personal

38. ¿Quién asume los gastos que se generan con respecto a la atención del paciente?

a) El mismo b) Su conyuge c) Sus hijos d)Otro: _____

39. ¿Además del cuidado de su familiar realiza alguna actividad para distraerse o en beneficio de usted?

a) SI _____ b) NO _____ ¿Cuál(es)? _____

40. ¿Con una palabra describa lo que significa para usted ser el cuidador de su familiar? _____

OBSERVACIONES: _____

GRACIAS POR SU PARTICIPACIÓN...

Anexo 3. Escala de Índice de Barthel.

INDICE DE BARTHEL			
Comida:			
	10	Independiente. Capaz de comer por si solo en un tiempo razonable. La comida puede ser cocinada y servida por otra perona.	
	5	Necesita ayuda para cortar la carne, extender la mantequilla... pero es capaz de comer solo.	
	0	Dependiente. Necesita ser alimentado por otra persona.	
Lavado: (Baño)			
	5	Independiente. Capaz de lavarse entero, de entrar y salir del baño sin ayuda y de hacerlo sin que una persona supervise.	
	0	Dependiente. Necesita algun tipo de ayuda o supervisión.	
Vestido:			
	10	Independiente. Capaz de ponerse y quitarse la ropa sin ayuda.	
	5	Necesita ayuda realiza sin ayuda mas de la mitad de estas tareas en un tiempo razonable.	
	0	Dependiente. Necesita ayuda para las mismas.	
Arreglo:			
	5	Independiente. Realiza todas las actividades personales sin ayuda alguna, los complementos necesarios pueden ser provistos por otra persona.	
	0	Dependiente. Necesita alguna ayuda.	
Deposición: (Defecación)			
	10	Continente. No presenta episodios de incontinencia.	
	5	Accidente ocasional. Menos de una vez por semana o necesita ayuda para colocar enemas o supositorios.	
	0	Incontinente. Mas de un episodio semanal.	
Micción:			
	10	Continente. No presenta episodios. Capaz de utilizar cualquier dispositivo por si solo (botella, sonda, orinal, etc.)	
	5	Accidente ocasional. Presenta un máximo de un episodio en 24 horas o requiere ayuda para la manipulación de sondas o de otros dispositivos.	
	0	Incontinente. Mas de un episodio en 24 horas	
Ir al retrete:			
	10	Independiente. Entra y sale solo y no necesita ayuda alguna por parte de otra persona.	
	5	Necesita ayuda. Capaz de manejarse con una pequeña ayuda, es capaz de usar el cuarto de baño. Puede limpiarse solo.	

	0	Dependiente. Incapaz de acceder al cuarto de baño o de usarlo.	
Transferencia: (traslado cama/sillón)			
	15	Independiente. No requiere ayuda para sentarse o levantarse de una silla ni para entrar o salir de la cama.	
	10	Minima ayuda. Incluye una supervisión o una pequeña ayuda física.	
	5	Gran ayuda. Precisa ayuda de una persona fuerte o entrenada.	
	0	Dependiente. Necesita una grua o alzamiento por dos personas. Es incapaz de permanecer sentado.	
Deambulaci3n:			
	15	Independiente. Puede andar 50 metros o su equivalente en casa sin ayuda o supervisi3n. Puede usar cualquier ayuda mecánica excepto un andador. Si utiliza protesis puede ponersela y quitarsela solo.	
	10	Necesita ayuda. Necesita supervisi3n o una pequeña ayuda física por parte de otra persona o utiliza andador.	
	5	Independiente en silla de ruedas. No requiere ayuda ni supervisi3n.	
Subir y bajar escaleras:			
	10	Independiente. Capaz de subir y bajar un piso sin ayuda ni supervisi3n de otra persona.	
	5	Necesita ayuda. Necesita ayuda o supervisi3n.	
	0	Dependiente. Es incapaz de salvar escalones	
La incapacidad funcional se valora como:	0-20 dependencia total 21-60 dependencia severa	61-90 dependencia moderada 91-99 dependencia escasa 100 independencia	Puntuaci3n Total:

Anexo 4. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

0=Nunca; 1=Rara vez; 2=Algunas Veces; 3=Bastantes Veces; 4=Casi Siempre

1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	0	1	2	3	4
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	0	1	2	3	4
15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	0	1	2	3	4
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
PUNTUACIÓN TOTAL:					

La puntuación total es el resultado de la suma de las puntuaciones de los 22 ítems y tiene un rango que va desde 0 a 88. Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son:

- No sobrecarga: 0-46
- Sobrecarga leve: 47-55
- Sobrecarga intensa: 56-88

Anexo 5. Cuestionario de apoyo social MOS

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Ud. dispone

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

Escriba el nº de amigos íntimos y familiares cercanos.

--	--

La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia, u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia dispone Ud. de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?)

Marque con un círculo uno de los números de cada fila

	NUNCA 1	POCAS VECES 2	ALGUNAS VECES 3	LA MAYORIA DE LAS VECES 4	SIEMPRE 5
2. Alguien que le ayude cuando tenga que estar en la cama					
3. Alguien con quien pueda contar cuando necesita hablar					
4. Alguien que le aconseje cuando tenga problemas					
5. Alguien que le lleve al médico cuando lo necesita					
6. Alguien que le muestre amor y afecto					
7. Alguien con quién pasar un buen rato					
8. Alguien que le informe y le ayude a entender una situación					
9. Alguien en quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones					
10. Alguien que le abrace					
11. Alguien con quien pueda relajarse					
12. Alguien que le prepare la comida si no puede hacerlo					

13. Alguien cuyo consejo realmente desee					
14. Alguien con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas					
15. Alguien que le ayude en sus tareas domésticas si está enfermo					
16. Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos					
17. Alguien que le aconseje cómo resolver sus problemas personales					
18. Alguien con quién divertirse					
19. Alguien que comprenda sus problemas					
20. Alguien a quién amar y hacerle sentirse querido					

Resultado: (suma de los valores correspondientes)

Índice global de apoyo social: Todas las respuestas.

Apoyo emocional: Respuestas número: 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17 y 19.

Ayuda material: Respuestas a las preguntas: 2, 5, 12 y 15.

Relaciones sociales de ocio y distracción: Respuestas a las preguntas: 7, 11, 14 y 18.

Apoyo afectivo: Respuestas a las preguntas 6, 10 y 20.

Parámetros de medición de la escala de MOS:

	Máximo	Medio	Mínimo
Índice global de apoyo social	94	57	19
Apoyo emocional	40	24	8
Ayuda material	20	12	4
Relaciones sociales de ocio y distracción	20	12	4
Apoyo afectivo	15	9	3