



ISSEMYM

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA  
DE MEXICO**

---

---

**FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSTGRADO  
E INVESTIGACION  
SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR  
INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO  
DE MEXICO Y MUNICIPIOS**

**COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD EN FAMILIAS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS  
CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL HOSPITAL MATERNO INFANTIL  
DEL ISSEMYM**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:**

**ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA**

**MC. RUBI ESCOBAR EMMANUEL**

**TOLUCA, ESTADO DE MEXICO, 2024**

*UNAM*  
La Universidad  
de la Nación



**FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR**



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**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.

**"COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD EN FAMILIAS DE PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL HOSPITAL  
MATERNO INFANTIL DEL ISSEMYM"**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA**

**MC. RUBI ESCOBAR EMMANUEL.**

**AUTORIZACIONES**

  
**DR. CESAR HUMBERTO BOTELLO ORTIZ**

**DIRECTOR DE EDUCACION E INVESTIGACION EN SALUD**

  
**ING. JOANNA PATRICIA GALINDO MONTEAGUDO**

**JEFE DEL DEPARTAMENTO DE INVESTIGACION E  
INNOVACION EDUCATIVA EN SALUD**



**FACULTAD DE MEDICINA  
DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO  
SUBDIVISIÓN DE MEDICINA FAMILIAR**

**“COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD EN FAMILIAS DE PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL HOSPITAL  
MATERNO INFANTIL DEL ISSEMYM”**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR**

**PRESENTA**

**MC. RUBI ESCOBAR EMMANUEL**

**AUTORIZACIONES**



**M.ESP. M.F. EDGAR DANIEL GODINEZ TAMAY**

**ASESOR DE TESIS Y PROFESOR ADJUNTO DEL CURSO DE  
ESPECIALIZACION EN MEDICINA FAMILIAR EN EL INSTITUTO DE  
SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO DE MEXICO Y MUNICIPIOS**

**SEDE HOSPITAL MATERNO INFANTIL**



**M.ESP. M.F. MARTHA BERENICE HERNANDEZ MIRANDA  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN  
MEDICINA FAMILIAR EN EL INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL  
DEL ESTADO DE MEXICO Y MUNICIPIOS**

**SEDE HOSPITAL MATERNO INFANTIL**



**“COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD EN FAMILIAS DE PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL HOSPITAL  
MATERNO INFANTIL DEL ISSEMYM”**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR  
PRESENTA**

**MC. RUBI ESCOBAR EMMANUEL**

**AUTORIZACIONES**



**DR. JAVIER SANTACRUZ VARELA**

**JEFE DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR**

**DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.**



**DR. GEOVANI LOPEZ ORTIZ**

**COORDINADOR DE INVESTIGACION**

**DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR**

**DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.**



**"COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD EN FAMILIAS DE PACIENTES  
PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL HOSPITAL  
MATERNO INFANTIL DEL ISSEMYM"**

**TRABAJO QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:  
ESPECIALISTA EN MEDICINA FAMILIAR  
PRESENTA**

**MC. RUBI ESCOBAR EMMANUEL**

**AUTORIZACIONES**

**DR. ISAIAS HERNANDEZ TORRES**

**COORDINADOR DE DOCENCIA**

**DE LA SUBDIVISION DE MEDICINA FAMILIAR**

**DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**FACULTAD DE MEDICINA U.N.A.M.**



## **DEDICATORIA**

Quiero dedicar esta tesis a Dios quien me ha guiado y me ha dado la fortaleza para seguir adelante.

A mi esposa Marissa, por poner en mi toda su fe y su confianza de hacer este sueño realidad, a mis hijos Melissa y Emiliano quienes han sido mi mayor motivación para nunca rendirme y poder llegar a ser un ejemplo para ellos.

A mis padres que han sabido formarme con buenos principios, hábitos y valores, que siempre me han apoyado incondicionalmente para poder ser quien hoy soy, todo es gracias a ustedes.

## **AGRADECIMIENTOS**

Quiero agradecer a la Universidad Nacional Autónoma de México por permitirme lograr dar un paso más hacia el éxito y convertirme en un profesional competitivo.

Al Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios por darme todas las herramientas necesarias para lograr este objetivo y poder dar una mejor atención a mis pacientes.

También quiero agradecer de manera muy especial a mis profesores titulares, a los médicos que a lo largo de este camino me dieron una formación profesional y con calidad.



**Introducción:** la enfermedad renal crónica en la edad pediátrica es un gran problema de salud en el cual involucra un tratamiento multidisciplinario, es indispensable la participación de todo el núcleo familiar para el adecuado apego al tratamiento ya que, de fallar en el seguimiento de esta enfermedad, puede traer consigo grandes problemas no solo al paciente, sino también al núcleo familiar. **Material y Métodos:** se realizó un estudio de una serie de casos en el núcleo familiar de los pacientes pediátricos con tratamiento de sustitución renal, tomando las variables: edad, sexo, cohesión y adaptabilidad y aplicación del cuestionario FACES III. **Resultados:** se encontró una edad promedio de 13 años, con prevalencia de género femenino con 11 casos, en escolaridad se encontró la mayoría en bachillerato con 10 casos, municipio de residencia Metepec con 8 casos, en cuanto a funcionamiento familiar se encontró mayoría de familias del tipo no relacionada – estructurada y en cuanto a dificultades para asistir a seguimiento de la propia enfermedad se encontró el permiso laboral con mayor frecuencia. **Discusión:** las enfermedades crónicas, en este caso la enfermedad renal crónica, conllevan una gran responsabilidad tanto para el paciente como para los familiares de estos ya que si no se tiene un adecuado seguimiento tiene mayores complicaciones. **Conclusión:** Las familias disfuncionales, conllevan un mal apego al tratamiento de enfermedades crónicas, en este caso en no acudir constantemente a las citas de seguimiento por diferentes dificultades, empeora el pronóstico de la enfermedad.

**Palabras clave:** enfermedad renal crónica, adaptabilidad familiar, cohesión, tipología familiar.

**Introduction:** chronic kidney disease in pediatric age is a major health problem in which it involves multidisciplinary treatment, in addition to which the participation of the entire family nucleus is essential for adequate adherence to the treatment since, if follow-up fails of this disease, can bring with it great problems not only to the patient, but also to the family unit. **Material and Methods:** a study of a series of cases was carried out in the family nucleus of pediatric patients with renal replacement treatment, taking the variables: age, sex, cohesion and adaptability and application of the FACES III questionnaire. **Results:** an average age of 13 years was found, with a prevalence of female gender with 11 cases, in terms of education, the majority was found in high school with 10 cases, Metepec municipality of residence with 8 cases, in terms of family functioning, the majority of families were found. of the unrelated - structured type and in terms of difficulties in attending follow-up of the disease itself, work leave was found more frequently. **Discussion:** chronic diseases, in this case chronic kidney disease, carry a great responsibility for both the patient and their family members since if there is no adequate follow-up it has greater complications, **Conclusion:** The dysfunctional families, leads to poor adherence to the treatment of chronic diseases, in this case not constantly attending follow-up appointments due to different difficulties, worsens the prognosis of the disease.

Keywords: chronic kidney disease, family adaptability, cohesion, family typology.

## INDICE

MARCO TEORICO.....	¡Error! Marcador no definido.
La familia .....	¡Error! Marcador no definido.
Definición de familia.....	¡Error! Marcador no definido.
<u>Clasificación y tipología familiar</u> .....	¡Error! Marcador no definido.
Estudio de las familias .....	¡Error! Marcador no definido.
La evaluación del funcionamiento familiar.....	¡Error! Marcador no definido.
Enfermedad renal crónica .....	¡Error! Marcador no definido.
Epidemiología.....	¡Error! Marcador no definido.
DIAGNOSTICO DE ENFERMEDAD RENAL .....	¡Error! Marcador no definido.
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....	¡Error! Marcador no definido.
JUSTIFICACIÓN .....	¡Error! Marcador no definido.
OBJETIVOS.....	¡Error! Marcador no definido.
Objetivo general.....	¡Error! Marcador no definido.
Específicos:.....	¡Error! Marcador no definido.
MATERIAL Y MÉTODOS .....	¡Error! Marcador no definido.
Tipo de estudio.....	¡Error! Marcador no definido.
Diseño del estudio.....	¡Error! Marcador no definido.
Población, lugar y tiempo.....	¡Error! Marcador no definido.
MUESTRA .....	¡Error! Marcador no definido.
CRITERIOS.....	¡Error! Marcador no definido.
Criterios de inclusión.....	¡Error! Marcador no definido.
Criterios de exclusión .....	¡Error! Marcador no definido.
Criterios de eliminación .....	¡Error! Marcador no definido.
DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE LAS VARIABLES.....	¡Error! Marcador no definido.
Diseño estadístico .....	¡Error! Marcador no definido.
INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS .....	¡Error! Marcador no definido.
MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	¡Error! Marcador no definido.
RESULTADOS .....	¡Error! Marcador no definido.
Edad .....	¡Error! Marcador no definido.
Sexo.....	¡Error! Marcador no definido.
Escolaridad.....	¡Error! Marcador no definido.

Municipio de residencia: .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
4. DISCUSIÓN.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
5. CONCLUSIÓN.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
ORGANIZACIÓN.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
PRESUPUESTO Y FINANCIAMIENTO .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
6. REFERENCIAS.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
ANEXOS.....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>
COMITÉ DE ÉTICA .....	<b>¡Error! Marcador no definido.</b>

## **1. MARCO TEORICO**

### **1.1 La familia**

La familia es el ambiente más importante en el que ocurre y se resuelve la enfermedad, por ello es indispensable contar con un marco de referencia que permita su estudio y comprensión.

### **1.2 Definición de familia**

“La palabra familia deriva de la raíz latina *famulus*, que significa siervo, la cual a su vez proviene del primitivo *famul*, que se origina de la voz osca *famel*, esclavo doméstico. En la era del nomadismo, con el término de “familia” se designaba a todo grupo de personas que se desplazaban juntas de un lugar a otro, en tanto que en la Roma antigua el nombre de la familia se daba al conjunto formado por esposas, hijos y esclavos y sirvientes que eran propiedad del *pater*, quién poseía la patria potestad y ejercía el derecho sobre la vida y la muerte de todos ellos”.

El término “familia” puede incluir variadas acepciones y definiciones, por lo que resulta difícil elaborar un concepto de familia que tenga un carácter universal ya que ésta adopta formas y dimensiones tan diferentes en cada sociedad que no siempre es fácil discernir sobre los elementos que puedan ser comunes. El concepto de “familia” incluye una compleja organización bio-psico-social con diversas dimensiones de funciones, no es simplemente un conjunto de individuos relacionados entre sí. Es la matriz de un grupo muy peculiar, con lazos especiales para vivir juntos y que tiene un potencial para crecer, desarrollarse y comprometerse.<sup>1</sup>

### **1.3 Clasificación y tipología familiar**

Existen diversos modelos para el estudio de la tipología familiar y uno de los más reconocidos dentro de la Medicina Familiar fue el diseñado de por el Dr. Irigoyen

Coria, departamento de Medicina Familiar de la UNAM, tomando en consideración la clasificación de la familia desde el punto de vista social; considera 4 pautas importantes que sería las siguientes:

1. **En base a su desarrollo:** A). Moderna, B) Tradicional; C) arcaica o primitiva. Considerando en nuestro medio, un 40% corresponde al modelo moderno, un 50% al tradicional y un 10% al arcaico.
2. **En base a su demografía:** A). Urbana; B) Rural. En nuestro medio, la proporción es de un 40% rural y un 60% urbana.
3. **En base a su integración:** A). Integrada: los cónyuges viven juntos y cumplen sus funciones; B). Semiintegrada: los cónyuges viven juntos, pero no cumplen adecuadamente sus funciones; C) Desintegrada: aquella en la cual falta alguno de los cónyuges, por muerte, divorcio, separación o abandono.
4. **Desde el punto de vista de su ocupación;** A). Campesina; B) Obrera; C) Profesional de acuerdo a la ocupación de uno o ambos cónyuges.

#### **1.4 Estudio de las familias**

La familia es uno de los contextos más relevantes en la vida del ser humano. Los estudios muestran el estrecho vínculo entre las experiencias vividas en la familia y la salud y el desarrollo del individuo. A partir de la década del 50 proliferaron los modelos de familia que intentan describir los patrones de interacción que ocurren en el sistema. Existe actualmente un mayor consenso respecto de cuáles son los aspectos que deberían considerarse en la indagación del funcionamiento familiar. Desde el Modelo Circumplejo de Sistemas familiares y Maritales (Olson, 2000; Olson, Russell y Sprenkle, 1989), el cual ha tenido una gran difusión en los últimos años en el mundo académico y profesional, se sostiene que la cohesión, la flexibilidad y la comunicación son las tres dimensiones que principalmente definen el constructo funcionamiento familiar. La cohesión se refiere al grado de unión emocional percibido por los miembros de la familia. La Flexibilidad familiar se define como la magnitud de cambio en roles, reglas y liderazgo que experimenta la familia. El grado de cohesión y flexibilidad que presenta cada familia puede constituir

un indicador del tipo de funcionamiento que predomina en el sistema: extremo, de rango medio o balanceado (Tabla 1). Los sistemas maritales o familiares balanceados tienden a ser más funcionales y facilitadores del funcionamiento, siendo los extremos más problemáticos mientras la familia atraviesa el ciclo vital. La comunicación familiar es la tercera dimensión del modelo y facilita el movimiento dentro de las otras dos dimensiones.

**Tabla 1.** Caracterización de los sistemas familiares y maritales según el nivel de cohesión y flexibilidad.

		COHESIÓN			
		Bajo	Moderado	Alto	
FLEXIBILIDAD		DESLIGADA	SEPARADA	CONECTADA	ENMARAÑADA
Alto ↑	CAÓTICA	Extremo	Rango medio	Rango medio	Extremo
	FLEXIBLE	Rango medio	<i>Balanceada</i>	<i>Balanceada</i>	Rango medio
Moderado ↑	ESTRUCTURADA	Rango medio	<i>Balanceada</i>	<i>Balanceada</i>	Rango medio
	RÍGIDA	Extremo	Rango medio	Rango medio	Extremo

(Olson, 2000; Olson, Russell y Sprenkle, 1989)

### 1.5 La evaluación del funcionamiento familiar

Evaluar el funcionamiento familiar a través de procedimientos rigurosos se ha convertido en una necesidad real de la práctica psicológica. Se utilizan actualmente una gran variedad de instrumentos para evaluar la familia a nivel de grupo (considerando el sistema familiar como un todo). (Tabla 2). La gran mayoría de los instrumentos están validados para ser utilizados en el contexto en el cual se han originado, pero no han sido adaptados a otros contextos. La Escala de Evaluación de Cohesión y Adaptabilidad Familiar (FACES III; de Olson, Portner y Lavee, 1985) es la 3ª versión de la serie de escalas FACES y ha sido desarrollada para evaluar dos de las principales dimensiones del Modelo Circumplejo: la cohesión y la flexibilidad familiar. Se ha adaptado a una variedad de contextos culturales y se calcula que existen más de 700 estudios que utilizan FACES en sus distintas versiones. En la mayoría de los casos, la escala logra discriminar diferentes grupos

familiares (por ejemplo, clínico y no clínico), lo cual constituye una fuerte evidencia de validez de constructo de la misma. Otra de las cualidades métricas que destacan los autores es que con FACES III se ha logrado bajar la correlación que existía entre ambos factores (cohesión y flexibilidad) cuando se utilizaba FACES II, y la correlación entre ellos con deseabilidad social.<sup>1</sup>

**ANEXO 1** **FACES III (D.H. Olson, J. Portner e Y. Lavee).**  
**Versión en español (México): C. Gómez y C. Irigoyen**

Instrucciones: Escriba en el espacio correspondiente a cada pregunta la respuesta que usted elija según el número indicado:

Nunca 1	Casi nunca 2	Algunas veces 3	Casi siempre 4	Siempre 5
Describa su familia:				
<input type="checkbox"/>				
1. Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre sí				
<input type="checkbox"/>				
2. En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas				
<input type="checkbox"/>				
3. Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia				
<input type="checkbox"/>				
4. Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina				
<input type="checkbox"/>				
5. Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos				
<input type="checkbox"/>				
6. Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad				
<input type="checkbox"/>				
7. Nos sentimos más unidos entre nosotros que con personas que no son de nuestra familia				
<input type="checkbox"/>				
8. Nuestra familia cambia el modo de hacer sus cosas				
<input type="checkbox"/>				
9. Nos gusta pasar el tiempo libre en familia				
<input type="checkbox"/>				
10. Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos				
<input type="checkbox"/>				
11. Nos sentimos muy unidos				
<input type="checkbox"/>				
12. En nuestra familia los hijos toman las decisiones				
<input type="checkbox"/>				
13. Cuando se toma una decisión importante, toda la familia está presente				
<input type="checkbox"/>				
14. En nuestra familia las reglas cambian				
<input type="checkbox"/>				
15. Con facilidad podemos planear actividades en familia				
<input type="checkbox"/>				
16. Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros				
<input type="checkbox"/>				
17. Consultamos unos con otros para tomar decisiones				
<input type="checkbox"/>				
18. En nuestra familia es difícil identificar quién tiene la autoridad				
<input type="checkbox"/>				
19. La unión familiar es muy importante				
<input type="checkbox"/>				
20. Es difícil decir quién hace las labores del hogar				

*(FACES III; de Olson, Portner y Lavee, 1985; Olson, 1992)*

Olson (1985) define la cohesión familiar como el vínculo emocional que los miembros de la familia tienen entre sí, y la adaptabilidad familiar como la habilidad de un sistema marital o familiar para cambiar su estructura de poder, las relaciones de roles y las normas.

La funcionalidad familiar es definida como la efectividad de la familia para conseguir cierto equilibrio, orden y unidad ante las exigencias del ciclo. Respecto a las dimensiones centrales de la funcionalidad familiar, la propuesta de Olson et al. (1982), señala la cohesión, adaptabilidad, comunicación y satisfacción. Asimismo, Olson (2000) plantea que la funcionalidad familiar se rige principalmente por la

capacidad de adaptación y grado de cercanía emocional entre los miembros. En este sentido la composición y la funcionalidad familiar representan dos variables cuya relación resulta un tema controversial en la actualidad. Si bien es cierto, desde la perspectiva teórica se establece que no se trata del tipo de familia y la relación por parentesco sanguíneo, biológico, cultural, comunitario o legal; sino de las características de vinculación entre sus miembros, aún es necesario mayor evidencia empírica al respecto.

Para evaluar las dimensiones de adaptabilidad y cohesión familiar, se utiliza FACES III. Con los resultados de este instrumento las familias que se evalúan como balanceadas serían lo esperado en la salud familiar (funcionales); de manera semejante, las familias extremas estarían en la antesala de una probable disfunción. Surgen los interrogantes: ¿qué papel desempeñan algunos determinantes sociales que den indicios de que una familia pueda ser extrema o balanceada en las dimensiones de adaptabilidad y cohesión familiar?; ¿el conocer dichos determinantes con anticipación permitirá intervenir al médico familiar para prevenir a la familia de situaciones de cambio?; ¿se pueden modificar dichos determinantes?; ¿cuáles son los más importantes que al interactuar conjuntamente discriminen con precisión entre familias extremas y balanceadas en las dimensiones de cohesión y adaptabilidad?.

En el estudio de la salud familiar, uno de los aspectos que interesa a la medicina contemporánea es la evaluación de la funcionalidad familiar (FF); ésta es el conjunto de funciones que se deben cumplir durante las etapas de desarrollo de la familia fundamentalmente en los aspectos afectivos, socialización, cuidados, reproducción y estatus familiar conformes a las normas de la sociedad a la cual se pertenece. La disfunción familiar se entiende como el no cumplimiento de alguna(s) de estas funciones por alteración en alguno(s) de los subsistemas familiares. Por otra parte, analizando a la familia como sistema, ésta es disfuncional cuando alguno(s) de sus subsistemas se altera(n) por cambios en los roles de sus integrantes. Los subsistemas conyugal, parental, filial y fraternal son dinámicos, interactuantes, con



variabilidad inter e intrasubistemas y los cambios significativos en ellos pueden ser breves o duraderos repercutiendo en la funcionalidad familiar.

Para conceptualizar operacionalmente este trabajo, se definió la cohesión como la unión emocional que tienen los miembros de una familia. Esta dimensión se integra por diversos conceptos como unión emocional, límites, alianzas, tiempo, espacio, amistades, toma de decisiones, intereses y recreación. Se han identificado cuatro niveles de cohesión que se caracterizan en sendos tipos de familias en una escala cualitativa ordinal: no relacionada, semirrelacionada, relacionada y aglutinada. Esta escala se relaciona con el nivel de cohesión, siendo el nivel más bajo el de las familias no relacionadas y el más alto el de las familias aglutinadas. Las familias semirrelacionadas y relacionadas tienen un nivel de cohesión intermedio.

La adaptabilidad se define como la posibilidad de cambio en el liderazgo, relación de roles, y normatización de la relación entre los miembros de una familia. Con el propósito de valorar esta dimensión, se han considerado diversos conceptos con fundamento sociológico; de estos conceptos pueden mencionarse: liderazgo (control, disciplina), estilos de negociación, roles, normas para la relación interpersonal y grupal, etc. Debe ser concebida como el balance entre flexibilidad y estabilidad (cambio-no cambio) y la comunicación clara, abierta y consistente. Al igual que la cohesión, la adaptabilidad se ha clasificado en una escala cualitativa ordinal que permite identificar 4 tipos de familias: rígida, estructurada, flexible y caótica. El más bajo nivel de adaptabilidad corresponde a las familias rígidas, el más alto a las caóticas. Los niveles intermedios de esta dimensión clasifican a las familias como estructuradas o flexibles.

## **1.6 Enfermedad renal crónica**

Se considera como enfermedad renal crónica (ERC) el daño renal irreversible que puede progresar a enfermedad renal terminal. Se define como el daño renal por un tiempo igual o mayor a 3 meses, con presencia de anormalidades estructurales y funcionales del riñón con o sin disminución de la tasa de filtración glomerular (TFG)

y una o más de las siguientes características: alteraciones en la composición de la orina o sangre, alteraciones en exámenes de imagen, alteraciones en la biopsia renal, o los pacientes que presenten TFG menor a 60 ml/min/1.73 m<sup>2</sup> por 3 meses o más con o sin los otros signos descritos previamente.

En 2008 se estimó una incidencia mundial de pacientes de 0-19 años en terapia de reemplazo renal de 9/1.000.000 (rango de edad de 4-18 años). La etiología de la ERC es diferente en niños y adolescentes que en adultos. En los primeros son más comunes las alteraciones estructurales del tracto urinario y las glomerulopatías mientras que en los adultos las principales causas son diabetes mellitus e hipertensión arterial. Se ha mencionado que el tener un familiar directo con enfermedad renal es un factor de riesgo para el padecimiento. Por estas razones, el objetivo del estudio fue conocer la prevalencia de enfermedad renal temprana en niños familiares de pacientes con ERC.

### **1.7 Epidemiología**

En México hasta la fecha se carece de una estadística precisa acerca de la prevalencia de la enfermedad renal crónica, lo más cercano se encuentra en lo reportado por el instituto nacional de estadística y geografía (INEGI) respecto al día internacional de la juventud 2016 en donde con base al registro de egresos hospitalarios por esta afección en el 2013, en la ciudad de México fue de 16% en jóvenes de 15 a 29 años de edad. Las principales causas fueron diabetes mellitus infección del tracto urinario y padecimientos congénitos; con mayor incidencia de mortalidad en las mujeres de 15 a 19 años de edad. asimismo, se observó que la tasa de prevalencia de la enfermedad renal entre los jóvenes disminuye conforme avanza el grupo de edad obteniendo una tasa en el grupo de 15 a 19 años de edad de 170.3 casos por cada 100,000 personas jóvenes. tomando en consideración que la proporción de niños con ERC en países desarrollados es de aproximadamente 20 a 25%, se puede deducir que existen en nuestro país de 3000 a 6000 niños con este problema.

Se estima que la prevalencia de la ERC en el mundo puede ser de hasta 309.5 casos por millón de menores de 20 años. La epidemiología y demografía de la ERC en niños han sido analizadas en algunas regiones como Estados Unidos de Norteamérica (EUA), Europa, Australia, Nueva Zelanda y Japón; sin embargo, en otras áreas del mundo, incluido México, la información aún es limitada. En EUA la incidencia de ERC en menores de 20 años de 1990 a 2012 fue estacionaria entre 13.9 y 13.1 por millón; a su vez, la prevalencia en este grupo etario se incrementó de 60.4 a 83.1 casos por millón, y la mortalidad en 2012 fue de 25.6 por 1,000 pacientes al año. Datos publicados señalan que en América Latina la incidencia de ERC puede variar entre 2.8 y 15.8 casos nuevos por millón de habitantes menores de 15 años; además, que entre el 1 y 3% de los niños presentan limitaciones físicas que alteran significativamente su vida diaria.

En México, según registros vitales, en 2014 la insuficiencia renal se ubicó en el decimoprimer lugar de la mortalidad con 113 defunciones o 51.0 por millón de habitantes menores de un año, en el vigésimo lugar con 22 defunciones o 2.5 por millón de niños de uno a cuatro años, y en el decimoprimer lugar con 89 defunciones o 7.9 por millón de niños de 5 a 14 años. Un trabajo de Fernández sobre la mortalidad por enfermedades renales en menores de 15 años durante el periodo de 1998 a 2009, menciona que durante el periodo analizado (12 años), el total de defunciones por insuficiencia renal asciende a 4736 muertes cuya distribución porcentual, según los grupos de edad, es bastante homogénea: la tercera parte corresponde a las defunciones de menores de un año, otra tercera parte al grupo de 1 a 9 años de edad y el siguiente tercio a los niños entre 10 y 14 años de edad. En nuestro país la cobertura de alto costo del tratamiento de la ERC depende de la posibilidad de acceder a algún sistema de seguridad social como por ejemplo Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), instituto de seguridad y servicios sociales de los trabajadores del estado (ISSSTE), servicios de salud de petróleos mexicanos (PEMEX), Instituto de Seguridad Social del Estado de México y Municipios (ISSEMyM).

Esta enfermedad puede progresar desde el grado I al V, se considera como insuficiencia renal crónica a partir del grado III y requiere tratamiento sustitutivo renal en el grado V. Más de 500 millones de personas presentan IRC, aproximadamente el 10% son mayores de 20 años y el 5% menores de esa misma edad. La ERC constituye una de las principales causas de muerte en el mundo industrializado,<sup>10,14,15</sup> lo que incluye a la población infantil. Subestimando el valor real, la incidencia de enfermedad renal en estadio terminal (ERET) es aproximadamente de uno a tres niños por millón de la población pediátrica.

Según la bibliografía revisada la edad no condiciona el grado de la ERC porque se asocia, entre otros factores, a la etiología de la ERC en la infancia, que corresponde en una elevada proporción a malformaciones congénitas, lo que se asemeja a los resultados obtenidos en la presente investigación, en la que se señala que ese comportamiento obedece a que no se han producido aún cambios orgánicos asociados con el envejecimiento; a su vez, hay una menor exposición a factores de riesgo, con menos tiempo de influencia negativa de estos sobre el organismo. Desde otro ángulo, el seguimiento médico atenúa la progresión del daño renal, sin desdeñar el papel que juega la familia en el cuidado del enfermo.

En lo que respecta a la etiología, las malformaciones del riñón y de las vías urinarias son la causa más frecuente de ERC en la infancia; algunos autores son más específicos y establecen este rango hasta los menores de cinco años. Las malformaciones congénitas renales constituyen, aproximadamente, del 20 al 30% de todas las anomalías identificadas en el período neonatal. Ocurre una malformación en cada 500 nacimientos y, además de ser la principal causa de insuficiencia renal crónica terminal en Pediatría, predisponen al individuo a la HTA y a la enfermedad cardiovascular en el transcurso de la vida.

Por otra parte, otros autores plantean que las malformaciones congénitas de las vías urinarias asociadas o no a reflujo vesico ureteral (RVU) constituyen la causa del 20 al 50% de los casos de ERC en el niño.<sup>4</sup>

## **1.8 DIAGNOSTICO DE ENFERMEDAD RENAL**

### **1.8.1 Marcadores de daño renal**

Los análisis de rutina más aplicados incluyen:

### **1.8.2 Estudios de imagen**

Estos exámenes pueden identificar anomalías estructurales (forma y tamaño) y obstrucciones en el sistema renal. Entre los estudios más frecuentes se encuentran: ultrasonografía, radiografía y tomografía computarizada, con o sin medio de contraste, pues pueden dañar los tejidos renales.

### **1.8.3 Análisis de suero sanguíneo**

Creatinina. Es compuesto formado por la degradación del ácido orgánico nitrogenado, creatina (producida a partir de aminoácidos en el riñón, hígado y páncreas, 50% almacenada en el músculo), que produce energía mediante la regeneración de adenosín trifosfato (ATP). La creatinina es un producto de desecho de la actividad muscular influenciado por la masa, actividad muscular y consumo de creatina. La determinación de creatinina sérica es el estudio de elección para evaluar la correcta función de los riñones, cuyo aumento de su concentración indica deficiencias de filtración. Se utiliza para estimar el daño renal agudo en conjunto con la determinación de nitrógeno ureico, aunque con baja sensibilidad y especificidad. No debe indicarse sólo para evaluar la función renal, pues la concentración normal de creatinina sérica tiene un amplio margen de variabilidad, incluso puede mantenerse en concentraciones normales cuando se encuentra alterada la función renal.

Cistatina C (CysC). Es una proteína de bajo peso molecular, no glucosilada, producida constantemente por todas células nucleadas; además, es filtrada libremente por el glomérulo y catabolizada en el túbulo proximal. Comparada con la creatinina, no está influenciada por la masa y actividad muscular en pacientes pediátricos, adultos mayores y sujetos obesos. Esta molécula se considera, más bien, un indicador de inflamación. Su producción tiene variaciones conforme avanza la edad y hasta la fecha no existe un valor estandarizado en los métodos de laboratorio para medirla, ni heterogeneidad en los estudios.

### **1.8.4 Índice de filtración glomerular (IFG)**

Hasta ahora se considera el mejor indicador de la función renal. Puede realizarse de tres formas:

Cálculo de la depuración de marcadores endógenos. Se realiza mediante la recolección de orina de 24 horas y la aplicación de alguna de las siguientes ecuaciones: depuración de creatinina, depuración de creatinina con bloqueo tubular con cimetidina, depuración de insulina y depuración de urea-depuración de creatinina.

Cálculo de la depuración con algún marcador externo. Es una sustancia que al aplicarla en el organismo mantiene una concentración estable en el plasma, por ser fisiológicamente inerte y de la que se espera una cantidad similar excretada en orina, con la que puede medirse el índice de filtración glomerular (IFGm) mediante la diferencia de la cantidad introducida intravenosamente versus la cantidad eliminada en orina.

Ecuaciones para la estimación del índice de filtración glomerular (IFGe). Se utilizan comúnmente para la clasificación, evolución y tratamiento de la insuficiencia renal crónica y, últimamente, para establecer su diagnóstico.

CKD-EPI (2009) para creatinina estandarizada. Esta ecuación, actualmente recomendada por la National Kidney Foundation, ajusta la estimación del índice de filtración glomerular por sexo, edad, altura, peso y raza para expresar un resultado en mL/min/1.73m<sup>2</sup> de área de superficie corporal. Fue desarrollada para las razas blanca y negra de Estados Unidos; sin embargo, un estudio la aplicó en la población latina (n = 497), incluida la México-Norteamericana (69%). Su efectividad varía según el país en que se utiliza.<sup>5</sup>

## 1.9 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El estudio de la familia en los pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y particularmente el relacionado con el funcionamiento familiar es un campo poco explorado, por sus implicaciones teórico-prácticas. A partir de esto nos surgen algunas interrogantes: ¿Cómo se manifiestan en estas familias las dimensiones del enfoque familiar? ¿Cómo es el funcionamiento familiar de estos pacientes? ¿Cuáles son los determinantes que condicionan la continuidad del tratamiento de estos pacientes? Teniendo en cuenta lo planteado anteriormente nos hemos trazado como objetivo, caracterizar las familias de pacientes en tratamiento de ERC en el Hospital Materno Infantil ISSEMyM, teniendo en cuenta un enfoque familiar. El funcionamiento familiar es el punto de partida para esta investigación, específicamente en el área de Nefrología Pediátrica del Hospital Materno Infantil del ISSEMYM, para conocer: tipología familiar, así como cohesión y adaptabilidad familiar ante enfermedades crónicas.

En el mundo existen múltiples estudios que han estudiado la cohesión y la adaptabilidad familiar, sin embargo, en familias de pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica es muy poco estudiado sobre todo en el Estado de México donde no existen estudios publicados por lo cual surge la pregunta: ¿Como es la cohesión y adaptabilidad de las familias con Enfermedad Renal Crónica en el Hospital Materno Infantil?

## **1.10 JUSTIFICACIÓN**

Dado que el funcionamiento y la calidad del ambiente familiar tiende a mostrar una relación directa en el tipo de familias que en este caso podrían afectar el pronóstico de los pacientes con este padecimiento, ya que de encontrarse afectaciones en el ambiente familiar podrían omitir las indicaciones del médico especialista. El funcionamiento familiar es relevante en nuestros pacientes, ya que actúa como protector y amortiguador del estrés, para un buen desempeño familiar e individual. En estos pacientes los estudios de familia son escasos, existe poca bibliografía trascendental y que aporte herramientas teóricas para su atención e intervención ya que es pobre el seguimiento de estos pacientes en las unidades de medicina familiar. Determinar cómo se encuentra el funcionamiento familiar de estos pacientes en el Hospital Materno Infantil del servicio de nefrología, tiene múltiples beneficios, por el ejemplo el identificar que las familias con una inadecuada cohesión o adaptabilidad no se apegan al tratamiento, permitirá realizar medidas con el fin de apoyarlas a que no lo abandonen.



## **1.11 OBJETIVOS**

### **Objetivo general**

Identificar la cohesión y la adaptabilidad de las familias de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Materno Infantil.

### **Objetivos específicos:**

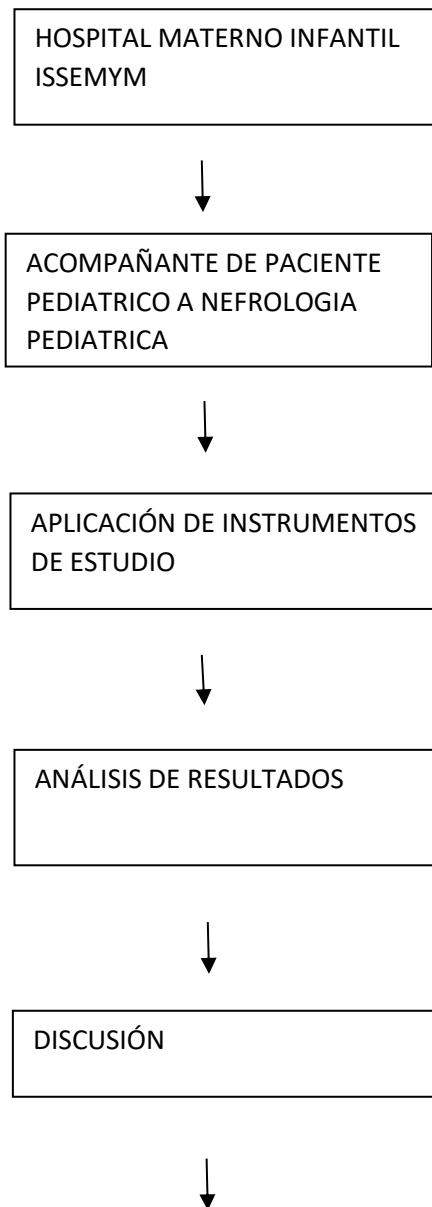
- Identificar la edad de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Materno Infantil.
- Identificar el género de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Materno Infantil.
- Identificar la tipología familiar de las familias de los pacientes con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Materno Infantil.

## 2 MATERIAL Y MÉTODOS

### 2.1 Tipo de estudio

Se trata de un estudio descriptivo, observacional y transversal.

### 2.2 Diseño del estudio



CONCLUSIONES
--------------

### **2.3 Población, lugar y tiempo**

Familias de pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónica en el Hospital Materno Infantil.

Se trabajará con la totalidad del Universo de familias de pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónica en el Hospital Materno Infantil

### **2.4 Criterios de inclusión**

Familiares de pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónica del Hospital Materno Infantil

Familias que acepten el Consentimiento Informado.

### **2.5 Criterios de exclusión**

Familiares que no sepan leer ni escribir

Acompañantes de pacientes que no sean familiares directos.

### **2.6 Criterios de eliminación**

Cuestionarios incompletos, mal llenados o ilegibles

## 2.7 DEFINICIÓN CONCEPTUAL Y OPERACIONAL DE LAS VARIABLES

VARIABLE	TIPO	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL
EDAD	cuantitativa	Lapso de tiempo transcurrido en el tiempo	Números Enteros
SEXO	Cualitativa	Conjunto de peculiaridades que caracterizan los individuos de una especie	Masculino femenino
Cohesión	Cualitativa	Unión o relación estrecha entre personas o cosas que se mide de acuerdo a puntaje en el FACES III	a) Disgregada b) Semirrelacionada c) Relacionada d) aglutinada
Adaptabilidad	Cualitativa	Capacidad de un sistema familiar de cambiar su estructura de poder, roles y reglas. que se mide de acuerdo a puntaje en el FACES III	a) caótica b) flexible c) estructurada d) rígida

## 2.8 Diseño estadístico

Identificar cohesión y adaptabilidad mediante la aplicación de FACES III en los familiares de pacientes con Enfermedad Renal Crónica

Se investigará un solo grupo.

Se realizará una medición.

Las variables que se medirán son de tipo nominal.

El tipo de muestra investigado fue no aleatoria.

Se realizará mediante estadística descriptiva, los análisis estadísticos y los gráficos se elaborarán con los programas SPSS.

## **2.9 INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

El instrumento utilizado para la recolección de datos es mediante el cuestionario FACES III que contiene variables de tipo nominal. El instrumento tiene 20 preguntas las preguntas nones evalúan la cohesión y las preguntas pares la adaptabilidad, tiene una escala de Likert, como se puede apreciar en el cuadro que va del 1 al 5 (1 nunca, 2. casi nunca, 3 algunas veces, 4 casi siempre, 5 siempre). (Anexo 1).

## **2.10 MÉTODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Previa autorización del comité de Ética del ISSEMyM el autor del presente trabajo se presentará a los padres de los pacientes en la sala de espera del servicio de hemodiálisis y los invitaba a participar en el estudio.

Los datos recolectados se almacenaron en el programa estadístico SPSS.

## **2.11 CRONOGRAMA**

El cronograma se observa en el anexo 4.

## **2.12 RECURSOS HUMANOS, MATERIALES, FÍSICOS Y FINANCIAMIENTO DEL ESTUDIO**

Participaron en este programa el investigador y los familiares que aceptaron participar.

Materiales de oficina de uso general como lápices, borradores, hojas blancas, computadora personal, disquetes y puertos USB.

### **2.13 CONSIDERACIONES ETICAS**

-Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Investigación para la Salud: De acuerdo a este en su artículo 17 el presente estudio entra en la categoría I, investigación sin riesgos, ya que es un estudio que emplea métodos y técnicas de investigación documental y no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio. Se aplicó un cuestionario en el que no se identificó ni trató aspectos sensitivos de su conducta.

-Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial: El presente trabajo se apega a las consideraciones éticas consideradas en esta declaración .

-Consentimiento de participación voluntaria.

### 3 RESULTADOS

Contestaron un total de 21 familiares que acompañan a los pacientes a sesión de hemodiálisis en el Hospital Materno Infantil (HMI) del ISSEMyM.

#### 3.1 Edad

Con respecto a la edad, la mínima fue de 7 años y la máxima de 17 años con una media de 13.24 y una desviación estándar de 3.223.

#### 3.2 Sexo

En lo referente al sexo los resultados se muestran en el cuadro 1.

Cuadro 1. Sexo de los pacientes en hemodiálisis del HMI del ISSEMyM

	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
<b>MASCULINO</b>	10	47.6%
<b>FEMENINO</b>	11	52.4%
<b>TOTAL</b>	21	100%

Fuente: encuestas aplicadas n=21

#### 3.3 Escolaridad

En cuanto a escolaridad, los resultados se muestran en el cuadro 2.

Cuadro 2. Escolaridad de los pacientes en hemodiálisis del HMI del ISSEMyM

	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
<b>PRIMARIA</b>	7	33.3%
<b>SECUNDARIA</b>	4	19%
<b>BACHILLERATO</b>	10	47.6%
<b>TOTAL</b>	21	100%

Fuente: Encuestas aplicadas n=21

### 3.4 Municipio de residencia:

En lo referente a lugar de residencia los resultados se muestran en el cuadro 3.

Cuadro 3. Municipio de residencia de los pacientes en hemodiálisis del HMI del ISSEMyM

	<b>FRECUENCIA</b>	<b>PORCENTAJE</b>
<b>METEPEC</b>	8	38.1%
<b>TOLUCA</b>	5	23.8%
<b>VALLE DE BRAVO</b>	3	14.3%
<b>VILLA DE ALLENDE</b>	2	9.5%
<b>JILOTEPEC</b>	2	9.5%
<b>CHAPA DE MOTA</b>	1	4.8%
<b>TOTAL</b>	21	100.0%

Fuente: Encuestas aplicadas n=21

### 3.5 Dificultades para acudir a consulta y sesiones de hemodiálisis.

Las principales dificultades que enfrentan los familiares de los pacientes para acudir a sus citas se encuentran los permisos laborales en un 52.4%, lugar de residencia en un 28.6% y económicas en un 19%.

### 3.6 Funcionamiento familiar

Los resultados mostrados en la aplicación de la herramienta FACES III fueron los que se muestran en el cuadro 4.

Cuadro 4. Resultados del FACES III en las familias de pacientes en hemodiálisis del HMI del ISSEMyM

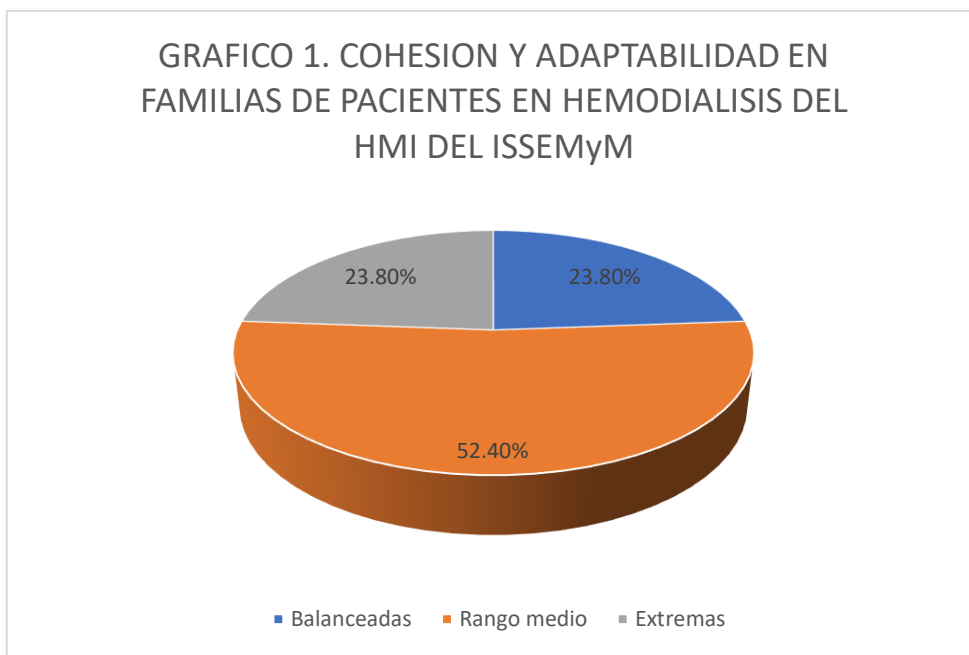
	<b>Frecuencia</b>	<b>Porcentaje</b>
<b>SEMIRRELACIONADA-ESTRUCTURADA</b>	3	14.3%
<b>SEMIRRELACIONADA- FLEXIBLE</b>	2	9.5%
<b>SEMIRRELACIONADA- CAÓTICA</b>	2	9.5%
<b>NO RELACIONADA- CAOTICA</b>	4	19.0%
<b>NO RELACIONADA- FLEXIBLE</b>	4	19.0%
<b>NO RELACIONADA- ESTRUCTURADA</b>	5	23.8%
<b>NO RELACIONADA- RIGIDA</b>	1	4.8%
<b>Total</b>	21	100.0%

Fuente: Encuestas aplicas n=21



### 3.7 Clasificación de cohesión y adaptabilidad

Con los datos obtenidos en cuanto a cohesión y adaptabilidad los resultados se muestran en el grafico 1.



Fuente: Encuestas aplicadas n=21

Por último, se hicieron los siguientes cruces de variables

### 3.8 Municipio de residencia y clasificación

Con respecto a las tablas cruzadas de municipio de residencia y clasificación de las familias los resultados se muestran en el cuadro 5.

CUADRO 5. Relación entre el municipio de procedencia y la clasificación de las familias.

	Balanceada	Rango medio	Extrema	TOTAL
<b>Valle de Bravo</b>	1	2	0	3
<b>Metepec</b>	1	4	3	8
<b>Toluca</b>	3	1	1	5
<b>Jilotepec</b>	0	2	0	2
<b>Villa de Allende</b>	0	2	0	2
<b>Chapa de Mota</b>	0	0	1	1
<b>Total</b>	5	11	5	21

Con respecto a las tablas cruzadas de las dificultades para acudir a recibir atención médica y clasificación de las familias los resultados se muestran en el cuadro 6.

<b>DIFICULTADES</b>	<b>Balanceada</b>	<b>Rango medio</b>	<b>Extrema</b>	<b>TOTAL</b>
<b>económicas</b>	1	2	1	4
<b>Lugar de Residencia</b>	1	4	1	6
<b>Permiso Laboral</b>	3	5	3	11
<b>Total</b>	5	11	5	21

#### 4. DISCUSIÓN

En el Estado de México existen alrededor de 16 millones de habitantes de los cuales, de acuerdo a la COESPO con base en INEGI la mayor parte de estos son mujeres con un 51.6% y hombres en un 48.4%. en este estudio se realizaron 21 encuestas de las cuales un 51.4% fueron mujeres y 48.6% hombres, esto es importante conocer ya que, es esta entidad no se cuentan con estudios que mencionen la tipología familiar, así como cohesión y adaptabilidad familiar, sobre todo en familias que cuentan con un miembro con enfermedad renal crónica que se encuentre bajo algún tratamiento de terapia de sustitución de función renal, ya sea diálisis o hemodiálisis.

Así mismo se encontró que existen diversos factores por los cuales varias de estas familias, presentan dificultades para la asistencia al seguimiento del tratamiento de estos pacientes, encontrándose los permisos laborales y zona geográfica de residencia como los principales factores de inasistencia.

En lo referente a la edad la población estudiada va de los 7 a los 17 años, como podemos observar se empieza a atender a este nivel a una edad un poco tardía, esto puede deberse al tiempo que tarda en establecerse el diagnóstico y a la espera de llegar a una unidad de tercer nivel de atención.

Con respecto al género en este estudio hubo más pacientes femeninos que masculinos, este es diferente a lo encontrado en Perú por Villarreal en 2017, quien reporto un porcentaje de pacientes masculino de 56.5% y de femenino de 43.5%.<sup>4</sup> Lo cual es de llamar la atención ya que en la mayoría de los estudios hay más mujeres que hombres.

Todos los pacientes estudiados acuden a la escuela, esto debido a las características de la población derechohabiente.

La mayoría de los pacientes acuden de municipios cercanos a Toluca, sin embargo, es de llamar la atención que muchos municipios del Estado de México no están representados en esta lista.

Con respecto a las dificultades para acudir a la consulta se encontraron que eran su mayoría por permisos laborales, distancia y problemas económicos. Los derechohabientes de ISSEMyM como prestaciones tienen los días de “cuidados familiares” los cuales son 12 en un año, además de otras prestaciones como días económicos y guardias dependiendo la dependencia donde laboren los cuales aparentemente son insuficientes. Otra situación importante es la situación del transporte ya que el Hospital este situado en la capital del Estado y está muy centralizado. Y por último los costos económicos de los traslados además de las estancias y los alimentos de los cuidadores.

Se observó que existe una gran variedad de cohesión y adaptabilidad de acuerdo a los resultados del instrumento FACES III que también pueden contribuir a la falta de asistencia de seguimiento y/o tratamiento como son las familias extremas que se encontraron en un 23.8%, rango medio en un 52.4% y balanceadas en un 23.8% y que esto nos permite conocer algunas de las problemáticas y que es ahí donde podemos influir con un enfoque familiar para que estos pacientes puedan asistir a todas las sesiones de hemodiálisis que se tengan programadas.

Con respecto a las tablas cruzadas no se encontró que hubiera alguna asociación importante.

Una de las limitaciones del estudio es la cantidad de la muestra ya que no es estadísticamente significativa; en el Estado de México puede haber mas pacientes con Enfermedad Renal Crónica que no tengan servicio médico. Aunque nos da una idea de cómo se comporta este segmento de la población en el ISSEMyM.

Es de interés mencionar que APARENTEMENTE no hay estudios en México acerca de cohesión y adaptabilidad y enfermedad renal crónica en pacientes pediátricos por lo cual esto constituye una futura línea de investigación.

## **5. CONCLUSIÓN**

La enfermedad renal crónica es una patología que causa un gran impacto negativo en las familias mexiquenses ya que al ser un padecimiento crónico que requiere sesiones y seguimientos constantes, y esto presenta dificultades en la asistencia a citas y/o sesiones de tratamiento, genera una problemática importante en las familias ya que por diversas situaciones como ya se comentaron, pueden llegar a tener un pronóstico desfavorable. así mismo es importante conocer la tipología familiar y la cohesión y adaptabilidad ya que es en estas clasificaciones familiares, es donde nosotros como médicos de familia, podemos incidir para que se tenga un mejor pronóstico, y ayudar a las familias a que no se tengan problemáticas para la asistencia, ya que como se mencionaba, al ser ésta, una patología crónica, presentan diversas complicaciones que ponen en riesgo la vida de estos pacientes.

Es importante señalar que, este estudio no muestra el panorama real de esta enfermedad crónica en nuestro estado, ya que el objeto de estudio es solo los pacientes que cuentan con derechohabencia de esta institución y no contempla pacientes que cuentan con otros servicios de salud como lo son secretaria de salud, ISSSTE o IMSS, sin embargo, es importante señalar que se obtienen resultados interesantes ya que no se cuentan con reportes de tipología familiar, y cohesión y adaptabilidad familiar en ciertas familias con derechohabencia ISSEMyM y que esto nos ayuda para incidir y generar un impacto positivo en estos pacientes.

## 6. REFERENCIAS

1. Huerta JL. Medicina familiar: la familia en el proceso salud – enfermedad. 1ª ed. México: Alfil; 2005. Pp 9-54.
2. Diccionario de la lengua española. 19º ed. Madrid, Espasa –Calpe, 1970.
3. Rodríguez VB, Fernández LA. Intervenciones sobre problemas relacionados con el duelo para profesionales de Atención Primaria (II): intervenciones desde Atención Primaria de Salud. *Medi fam.* 2002; 2da edición pp. 276-284.
4. Brito Machado E. Rodríguez Jova SM. Saura Hernández MC. Enfermedad renal crónica en Pediatría, su seguimiento en a consulta de progresión. *Act med del cen.* 2017; vol. 11 No. 4 pp. 13 -21
5. López-Heydeck SM, Lopez-Arriaga JA, Montenegro-Morales LP. Análisis de laboratorio para el diagnóstico temprano de insuficiencia renal crónica. *Rev. Mex. Urol.* 2018, vol 78 No. 1 pp. 73-86.
6. Irigoyen Coria A. Arnulfo E. et. al. Nuevos Fundamentos de Medicina Familiar. 4º ed. México: Medicina Familiar Mexicana; 2013. pp. 88-107
7. Anzures Carro R. Chávez Aguilar V. García Peña C. Pons Álvarez O. Medicina familiar. 1º ed. México: Corinter; 2008. Pp 28-44.
8. Ponce RER, Gómez CFJ, Irigoyen CAE, Terán TM, Hernández GA, et al. Análisis de la confiabilidad de FACES III (versión en español). *Aten Primaria* 1999; pp 79-84
9. Bloom BL. Self-report measures of family functioning: extensions of a factor analysis. *Fam Proc* 1994;33:203-16
10. Schmidt V, Barreyro JP, Maglio AL. Escala de evaluación del funcionamiento familiar FACES III: ¿modelo de dos o tres factores? *Escritos de psicología.* 2010; vol 3 pp 30-36.
11. Pless IB, Satterwhite B. A measure of family functioning and its application. *Soc Sci Med* 1973;7:613-21.

12. Crowley, S.L. A Psychometric Investigation of the FACES III: Confirmatory Factor Analysis with Replication. *Early Education y Development*, (1998), 9, pp. 161-178
13. Dunas I. The family adaptability and cohesion scale III in a norwegian sample. *Fam Proc* 1994;33:191-202
14. Epstein, N., Baldwin, L. y Bishop, D. The McMaster Model of Family Functioning: a view of the normal family, (1983), En F. Walsh (Ed), *Normal family processes* pp. 115-142.
15. Esparza-Aguilar M., Ochoa-Esquivel R, Barajas-González A., Ávila-Rosas H. Mortalidad en México por enfermedad renal crónica en menores de 20 años de edad, 2000-2014. *Rev Mex Pediatr*, 2019, vol 86(2): pp. 58-64.
16. Medeiros M., Andrade Veneros G. et al. Prevalencia de enfermedad renal en niños aparentemente sanos con antecedente de terapia de reemplazo renal. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2015; 72(4):257-261.
17. MT. Corzo Coello, Pérez López S., Flores Huitrón P., Ponce Rosas ER., Gómez Clavelina FJ., González Quintanilla E., Fernández Ortega MA., Dickinson Bannack MA., Determinantes sociales en la cohesión y adaptabilidad familiar, Elsevier, 1998, vol. 21, No. 5 pp 20-27
18. prevención, diagnóstico y referencia oportuna de la enfermedad renal crónica en pacientes menores de 18 años. guía de evidencias y recomendaciones: guía de práctica clínica, México, CENETEC. 2018, pp 7-8.
19. Michel Baum, Progression of Chronic Kidney Disease in Children, *Current Opinion*, 2018, vol. 30 No. 00 pp 67-89
20. Stevens Paul E. and Levin Adeera, Evaluation and Management of Chronic Kidney Disease: Synopsis of the Kidney Disease: Improving Global Outcomes, *Annals of Internal Medicine*, 2012; vol. 158, pp 12-13

21. Tandukar Srijan, MD; and Palevsky Paul M., MD, Continuous Renal Replacement Therapy, chest journal, 2018; Vol. 155, pp 626–638
22. López Larrosa, S. El FACES II en la evaluación de la cohesión y la adaptabilidad familiar. Psicothema, 2002; vol14, 159-166



## ANEXOS

### FACES III.

#### Instrucciones

A continuación, usted deberá seleccionar una de las opciones que se le presentarán a continuación. Deberá marcar con una **X** la opción que más se acerque a su respuesta.

Nº	Pregunta	Casi Nunca o Nunca	De vez en cuando	A veces	Muchas Veces	Casi Siempre o Siempre
1	Los miembros de nuestra familia se dan apoyo entre si.					
2	En nuestra familia se toman en cuenta las sugerencias de los hijos para resolver los problemas.					
3	Aceptamos las amistades de los demás miembros de la familia.					
4	Los hijos pueden opinar en cuanto a su disciplina.					
5	Nos gusta convivir solamente con los familiares más cercanos.					
6	Cualquier miembro de la familia puede tomar la autoridad.					
7	Nos sentimos más unidos entre nosotros que con otras personas que no son de nuestra familia.					
8	Nuestra familia cambia el modo de hacer las cosas.					
9	Nos gusta pasar el tiempo libre en familia.					
10	Padres e hijos se ponen de acuerdo en relación con los castigos					
11	Nos sentimos muy unidos.					
12	Cuando se toma una decisión importante, toda la familia esta presente.					

13	Cuando nuestra familia se reúne para hacer algo no falta nadie					
14	En nuestra familia las reglas cambian.					
15	Con facilidad podemos planear actividades en la familia.					
16	Intercambiamos los quehaceres del hogar entre nosotros.					
17	Consultamos unos con otros para tomar decisiones.					
18	En nuestra familia es difícil identificar quien tiene la autoridad.					
19	La unión familiar es muy importante.					
20	Es difícil decir quien hace las labores del hogar.					

## CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN MÉDICA

Título del protocolo: **“Cohesión y Adaptabilidad en familias de pacientes pediátricos con Enfermedad Renal Crónica del hospital Materno Infantil del ISSEMyM”**

Investigador principal: **Emmanuel Rubi Escobar.**

Sede donde se realizará el estudio: Hospital Materno Infantil ISSEMYM

A usted se le está invitando a participar en este estudio de investigación médica. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada uno de los siguientes apartados. Este proceso se conoce como consentimiento informado. Siéntase con absoluta libertad para preguntar sobre cualquier aspecto que le ayude a aclarar sus dudas al respecto.

Una vez que haya comprendido el estudio y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme esta forma de consentimiento.

**1. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO.** Se plantea la realización de este estudio para conocer la tipología familiar, así como adaptabilidad ante la Enfermedad renal crónica en el Hospital Materno Infantil del ISSEMYM.

### **2. OBJETIVO DEL ESTUDIO**

A usted se le está invitando a participar en un estudio de investigación que tiene como finalidad de identificar la tipología familiar y como estas se adaptan a enfermedades crónicas.

### **3. PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO**

En caso de aceptar participar en el estudio se le entregará un cuestionario que deberá llenar y entregarlo al encuestador al término.

### **4. ACLARACIONES**

Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.

No habrá ninguna consecuencia desfavorable para usted, en caso de no aceptar la invitación.

Si decide participar en el estudio puede retirarse en el momento que lo desee, -aun cuando el investigador responsable no se lo solicite-, pudiendo informar o no, las razones de su decisión, la cual será respetada en su integridad.

En el transcurso del estudio usted podrá solicitar información actualizada sobre el mismo, al investigador responsable.

La información obtenida en este estudio, utilizada para la identificación de cada paciente, será mantenida con estricta confidencialidad por el grupo de investigadores.

Si considera que no hay dudas ni preguntas acerca de su participación, puede, si así lo desea, firmar la Carta de Consentimiento Informado que forma parte de este documento.

He leído y comprendido la información anterior y mis preguntas han sido respondidas de manera satisfactoria. He sido informado y entiendo que los datos obtenidos en el estudio pueden ser publicados o difundidos con fines científicos. Convengo en participar en este estudio de investigación.

---

Firma del padre o tutor

---

nombre y firma del investigador

DATOS GENERALES DEL PACIENTE:

1. EDAD:
2. GENERO:
3. ESCOLARIDAD:
4. MUNICIPIO DE RESIDENCIA:
5. RELIGION:
  
6. ¿QUE TRATAMIENTO PARA LA ENFERMEDAD RENAL TIENE SU PACIENTE?
  - a. MEDICAMENTOS
  - b. DIETA
  - c. DIALISIS PERITONEAL
  - d. HEMODIALISIS
  
7. ¿QUE DIFICULTADES ENFRENTA SU FAMILIA PARA PERESENTARSE A CONSULTAS Y/O SESIONES DE TRATAMIENTO PARA LA ENFERMEDAD RENAL?
  - a. ECONOMICA
  - b. LUGAR DE TRABAJO
  - c. PERMISOS LABORALES
  
8. ¿QUE OTRO FAMILIAR SE INVOLUCRA EN EL TRATAMIENTO DE SU PACIENTE?
  - a. ESPOSO (A)
  - b. TIOS
  - c. HERMANOS
  - d. ABUELOS

## Anexo 2 CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

<b>Etapa de la planeación</b>	
<b>Etapa de planeación de proyecto.</b>	Julio agosto 2021
<b>Elaboración de marco teórico.</b>	Septiembre 2021
<b>Material y métodos.</b>	Noviembre 2021
<b>Registro y autorización del proyecto</b>	Julio 2022
<b>Etapa de ejecución del proyecto</b>	Julio 2022
<b>Recolección de datos.</b>	Mayo/Junio 2023
<b>Almacenamiento de datos.</b>	Julio 2023
<b>Análisis de datos.</b>	Agosto 2023
<b>Descripción de los resultados.</b>	Septiembre 2023
<b>Discusión de los resultados.</b>	Septiembre 2023
<b>Conclusiones del estudio.</b>	Septiembre 2023
<b>Integración y revisión final.</b>	Enero 2024
<b>Impresión del trabajo final.</b>	Enero 2024

"2023. Año del Septuagésimo Aniversario del Reconocimiento del Derecho al Voto de las Mujeres en México".

**JEFATURA DE INVESTIGACION DEL HOSPITAL MATERNO INFANTIL  
MEMORANDUM 207C0401410001H JIHMI/013/2023**

TOLUCA, MÉXICO  
MAYO 22 DE 2023

**EMMANUEL RUBI ESCOBAR  
MEDICINA FAMILIAR  
P R E S E N T E:**

Por este medio, hago de su conocimiento que el comité de Ética en Investigación y el Comité de Investigación evaluaron el protocolo de tesis con el tema: "**COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD EN FAMILIAS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDAD RENAL CRÓNICA DEL HOSPITAL MATERNO INFANTIL DEL ISSEMYM**", quedando como aprobado, queda registrada con el No. 35-2022.

Por lo anterior le recordamos una vez aprobado tendrá vigencia de 1 año y deberá mostrar su avance semestral.

Sin otro particular por el momento, les envío un cordial saludo.

**A T E N T A M E N T E**



**MONICA DENNISE MARTIN DE SARO  
JEFA DE INVESTIGACION  
HOSPITAL MATERNO INFANTIL**

c.c.p. Consecutivo

MDMS/afm\*

