

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
LICENCIATURA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

**Nivel de sobrecarga en cuidadores primarios que asisten a
pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a
hemodiálisis en el hospital de especialidades Doctor
Belisario Domínguez**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

P R E S E N T A

JOSE SEBASTIAN ARCE MARTINEZ

D I R E C T O R

DR. GONZALO VÁZQUEZ PALACIOS

Ciudad de México, febrero 2025

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS[©]

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

Índice

Introducción

1.- Planteamiento del problema.....	1
2.- Marco Teórico.....	2
2.1.- Modelo de tensión y afrontamiento.....	2
2.2.- Modelo de Apoyo Social.....	3
2.3.- Transición epidemiológica.....	5
2.4.- Enfermedad Renal Crónica.....	7
2.5.- Hemodiálisis.....	8
2.3.1.- ¿Qué es la hemodiálisis?.....	8
2.5.2.- Indicaciones de la hemodiálisis.....	8
2.5.3.- Proceso de la sesión de hemodiálisis.....	8
2.5.4.- Alternativas a la hemodiálisis.....	9
3.- Enfermedad renal en México	10
3.1.- Enfermedad renal en el hogar.....	11
3.2.- Comorbilidad	13
4.- Pregunta de investigación	15
5.- Objetivos	15
5.1.- Objetivo General.....	15
5.2.- Objetivo Específico.....	15

6.- Justificación.....	15
7.- Promoción de la salud	16
7.1- Que es la promoción de la salud.....	16
7.2.- Promoción de la salud en México.....	17
7.3.- Estrategias de la promoción de la salud	17
7.4.- Retos en la promoción de la salud.....	19
7.5.- Estrategias aplicadas en la praxis.....	20
8.- Cuidadores informales	21
8.1.- Situación actual de los cuidadores informales en México.....	22
8.2.- Características de los cuidadores informales	23
8.3.- Desafíos y necesidades de apoyo.....	24
8.4.- Cuidadores primarios	25
9.- Metodología	26
9.1.- Diseño del estudio	26
9.2.- Universo de trabajo y población de estudio	26
9.2.1.- Universo.....	26
9.2.2.- Población de estudio.....	26
10.- Cálculo de la muestra.....	26
10.1.- Muestra	27
11.- Criterios de selección	27

11.1.- Criterios de inclusión.....	27
11.2.- Criterios de eliminación.....	27
12.- Descripción del instrumento.....	28
13.- Resultados.....	30
13.1.- Análisis de resultados.....	41
14.- Discusión.....	47
15.- Conclusión.....	49
16.- Propuesta de intervención.....	50
17.- Referencias.....	53
18.- Anexos.....	56

Dedicatoria

Dedico este trabajo a mis padres **Verónica** y **Jose Luis**, quienes siempre me han apoyado y motivado a alcanzar mis sueños.

Dedico este trabajo a mi hermano **Fernando** por su apoyo constante y su compañía a lo largo de este proceso.

También a mi familia, quienes siempre estuvieron presentes y me brindaron su respaldo en cada etapa. Este logro es también un reflejo de su influencia y aprecio.

Agradecimientos

Quiero expresar mi más sincero agradecimiento a todas las personas que hicieron posible la realización de esta tesis. En primer lugar, a mi director de tesis, Dr. Gonzalo Vázquez Palacios por su guía, paciencia y consejos durante todo este proceso. Su experiencia y dedicación fueron fundamentales para el éxito de este trabajo.

Agradezco profundamente a la Dra. María del Rosario Arrazola, jefa de enseñanza del HEDBD, por su compromiso con la formación profesional y por brindarme las herramientas necesarias para alcanzar este logro. Su liderazgo y motivación han sido una gran inspiración.

De igual manera, extiendo mi gratitud al Enfermero Nefrólogo Jorge Rodríguez, jefe del área de hemodiálisis, por su apoyo profesional y por facilitar los recursos necesarios para la realización de esta investigación. Su conocimiento y disposición fueron muy importantes para el éxito de este proyecto.

Un agradecimiento especial va dirigido a los pacientes y sus familiares, quienes, con su tiempo, colaboración y confianza, hicieron posible esta investigación. Su participación fue esencial para obtener los resultados que hoy presento, y valoro profundamente su generosidad y compromiso.

A los lectores de esta tesis, les agradezco de antemano por dedicar su tiempo en la revisión de este trabajo. Sus comentarios y observaciones fueron invaluable para enriquecer mi investigación.

A mis amigos y compañeros de estudio, quienes estuvieron ahí para compartir ideas, despejar dudas y brindarme su compañía durante este camino. Gracias por hacer este proceso más llevadero y enriquecedor.

Finalmente, a todas las personas e instituciones que contribuyeron directa o indirectamente a la realización de esta investigación. Sin su ayuda, este trabajo no habría sido posible.

1. Planteamiento del problema

La sobrecarga del cuidador primario en pacientes con enfermedad renal crónica que reciben hemodiálisis es un asunto de gran relevancia en cuanto a la promoción de la salud se refiere. La enfermedad renal crónica es un padecimiento que afecta a muchas personas alrededor del mundo, y la hemodiálisis es uno de los tratamientos más comunes que se utiliza para tratarla. Sin embargo, someterse a hemodiálisis implica un gran esfuerzo tanto para el paciente como para el cuidador principal, ya que el procedimiento es prolongado y frecuente.

Debido a esta carga, el cuidador primario a menudo experimenta sobrecarga emocional y física. Los costos asociados al tratamiento, así como los gastos de transporte, son también una fuente de estrés. La sobrecarga que experimenta el cuidador primario puede resultar en problemas de salud mental como el agotamiento emocional, la depresión y la ansiedad. Además, esta también afecta la calidad de la atención que se brinda al paciente, lo que a su vez puede afectar la calidad de vida del paciente y su capacidad para manejar su enfermedad.

Los programas de salud no incluyen atención para los cuidadores primarios de los pacientes y al ser las terapias de hemodiálisis tan frecuentes y de larga duración los vuelve vulnerables y de alto riesgo para desarrollar enfermedades crónicas degenerativas incluyendo la diabetes, la hipertensión arterial, la obesidad.

2. Marco Teórico

2.1 Modelo de tensión y afrontamiento

En el libro "Stress, Appraisal, and Coping" de Richard Lazarus y Susan Folkman, publicado en 1984, se realiza un trabajo fundamental en el campo de la psicología que explora la relación entre el estrés, la apreciación y el afrontamiento. En el cual se plantea que el proceso de estrés consta de dos evaluaciones principales: la evaluación primaria, en la que la persona juzga si una situación es irrelevante, dañina-positiva o amenazante y la evaluación secundaria, en la que valora sus propios recursos y opciones de afrontamiento. Dependiendo de estas evaluaciones, la persona experimentará emociones y reacciones fisiológicas más o menos intensas.

Lazarus y Folkman (1984) distinguen dos grandes tipos de estrategias de afrontamiento: el afrontamiento centrado en el problema, dirigido a modificar o manejar la situación estresante y el afrontamiento centrado en la emoción, orientado a regular la respuesta emocional. En este libro se plantea el modelo de strain y coping, este modelo es conocido como el "Modelo de Estrés y Afrontamiento" o "Modelo de Lazarus y Folkman".

El modelo de Lazarus y Folkman (1984) es un modelo teórico que explica cómo las personas experimentan y manejan el estrés y la tensión en su vida, se centra en la relación entre el estrés, la apreciación y el afrontamiento. Según los autores, el estrés es el resultado de una apreciación negativa de una situación o evento que se percibe como una amenaza o un desafío. La apreciación es el proceso por el cual las personas evalúan y dan sentido a la situación o evento.

El modelo propone que el estrés es el resultado de la interacción entre la evaluación cognitiva de una situación como amenazante o desafiante y la capacidad del individuo para afrontar la situación.

El modelo de Lazarus y Folkman (1984) identifica dos tipos clave de estrés: el estrés agudo, que es la respuesta inmediata a una situación amenazante, y el estrés crónico, que surge de la exposición prolongada a una situación estresante. Un elemento fundamental de este modelo es la "apreciación", es decir, el proceso activo por el cual la persona evalúa y da sentido a la situación que está experimentando. Esta apreciación, que puede ser positiva o negativa, influye en cómo la persona decide manejar el estrés a través de sus estrategias de afrontamiento.

Estas estrategias pueden estar centradas en el problema, buscando resolver directamente la fuente del estrés, o centradas en las emociones, orientadas a regular y manejar los sentimientos asociados con la situación estresante

El Modelo de Strain y Coping sugiere que las personas experimentan estrés cuando sienten que no pueden manejar las demandas de una situación. La apreciación y el afrontamiento juegan un papel clave en cómo las personas manejan el estrés y pueden influir en la salud física y mental, Lazarus y Folkman (1984) también exploran la relación entre el estrés y la salud. Los autores argumentan que el estrés crónico puede tener un impacto negativo en la salud física y mental, y que el afrontamiento efectivo es crucial para reducir el impacto del estrés en la salud.

2.2 Modelo de Apoyo Social

La relación entre el estrés y la salud/bienestar de las personas ha sido ampliamente estudiada en las últimas décadas. Un aspecto clave en este campo es el papel que desempeña el apoyo social como posible amortiguador de los efectos negativos del estrés, el influyente artículo de Cohen y Wills (1985) aborda esta cuestión de manera exhaustiva.

Cohen y Wills (1985) plantean que existen dos modelos principales para explicar la relación entre apoyo social, estrés y resultados. Por un lado, el modelo de efectos directos propone que el apoyo social tiene efectos beneficiosos independientemente del nivel de estrés que experimente la persona. Es decir, el apoyo social sería beneficioso, al cubrir necesidades básicas de afiliación y pertenencia. Por otro lado,

el modelo de amortiguación sugiere que el apoyo social amortigua o modera los efectos adversos del estrés sobre la salud y el bienestar.

Para ver cómo funcionan estos dos modelos, Cohen y Wills (1985) analizan las formas en las que el apoyo social puede ayudarnos a protegernos de los efectos negativos del estrés. En primer lugar, el tener apoyo social puede influir en la manera en que evaluamos mentalmente las situaciones estresantes, haciéndolas parecer menos amenazadoras o abrumadoras. O sea, el simple hecho de contar con ese apoyo puede hacer que interpretemos los eventos estresantes como menos graves o difíciles de manejar. De esta forma, el apoyo social estaría ayudando a reducir nuestra percepción o sensación de estrés.

En segundo lugar, mencionan que contar con apoyo y cariño de los demás puede ayudarnos a mantener más tranquilos nuestros sistemas físicos cuando estamos pasando por situaciones estresantes, en lugar de que nuestro cuerpo se dispare de manera descontrolada. Esa regulación de las respuestas físicas es una de las formas en que el apoyo social puede protegernos de los efectos perjudiciales del estrés.

En tercer lugar, el tener apoyo social facilita que desarrollemos mejores formas de enfrentar y manejar el estrés. Cuando contamos con personas que nos dan consejos, nos ayudan de manera práctica o simplemente nos escuchan y nos dan contención emocional, eso nos permite hacer frente a las situaciones estresantes de manera más efectiva, evitando respuestas poco saludables, además, Cohen y Wills (1985) señalan que existen diferentes tipos de apoyo social, como el emocional, el informativo y el instrumental, y que cada uno puede tener efectos distintos dependiendo del tipo de estresor que enfrentemos y de la etapa del proceso de estrés en la que nos encontremos.

Tras revisar la evidencia, Cohen y Wills (1985) concluyen que el modelo de amortiguación recibe más respaldo que el modelo de efectos directos. Esto sugiere que el apoyo social cumple principalmente una función protectora, al amortiguar los efectos negativos del estrés a través de los mecanismos que mencionamos antes.

No obstante, Cohen y Wills (1985) reconocen que los diferentes tipos de apoyo social pueden tener efectos diferenciados. Por ejemplo, el apoyo emocional parece ser más importante cuando necesitamos regular nuestras emociones ante un estresor, mientras que el apoyo informativo o práctico puede ser más útil en situaciones que requieren un afrontamiento más activo y centrado en el problema.

2.3 Transición epidemiológica

Es importante tomar medidas para prevenir y tratar la enfermedad renal crónica para mejorar la salud y la calidad de vida de las personas en todo el mundo.

Para poder entender el aumento de las enfermedades crónicas, es importante tocar el tema de la transición epidemiológica. La transición epidemiológica menciona la secretaria de Salud, (2018) es un concepto utilizado para describir los cambios en los patrones de enfermedades y salud en una población a lo largo del tiempo. Se refiere a la transición de un perfil epidemiológico caracterizado por altas tasas de enfermedades infecciosas y relacionadas con la pobreza hacia un perfil dominado por enfermedades crónicas no transmisibles y relacionadas con estilos de vida y factores de riesgo.

La transición epidemiológica añade la secretaria de Salud (2018) se suele observar en países en desarrollo que experimentan un rápido proceso de industrialización, urbanización y cambio socioeconómico. Estos cambios demográficos y sociales, junto con mejoras en la atención médica y en las condiciones de vida, contribuyen a la disminución de las enfermedades infecciosas y un aumento en la esperanza de vida.

A medida que se produce la transición epidemiológica, las enfermedades infecciosas como la malaria, la tuberculosis y las enfermedades diarreicas van disminuyendo en importancia relativa, mientras que las enfermedades crónicas no transmisibles como las enfermedades cardiovasculares, la diabetes, el cáncer, las enfermedades respiratorias y en este caso las enfermedades crónicas renales se vuelven más prevalentes ya que como menciona Kovesdy (2022) la enfermedad

renal crónica es una condición progresiva que afecta a más del 10% de la población mundial, lo que equivale a más de 800 millones de personas. Esta enfermedad es más común en personas mayores, mujeres y personas con diabetes e hipertensión. La enfermedad renal crónica representa una carga mayor en los países de bajos y medianos ingresos debido a su falta de recursos para hacer frente a sus efectos. Es una de las principales causas de mortalidad en el mundo y ha experimentado un aumento en las muertes asociadas en las últimas dos décadas. El alto número de personas afectadas y el impacto negativo significativo de la enfermedad renal crónica deberían motivar un mayor esfuerzo para mejorar la prevención y el tratamiento de la enfermedad.

La transición epidemiológica también implica cambios en los factores de riesgo y en los determinantes de la salud. Los factores de riesgo tradicionales de las enfermedades infecciosas, como la falta de acceso a agua potable y saneamiento, se ven desplazados por factores de riesgo relacionados con el estilo de vida, como la dieta poco saludable, la inactividad física, el tabaquismo y el consumo excesivo de alcohol.

Es importante destacar que la transición epidemiológica no es un proceso lineal y uniforme en todos los países y regiones. Los diferentes países pueden encontrarse en diferentes etapas de transición, y algunos pueden enfrentar una carga de enfermedades infecciosas y no transmisibles simultáneamente.

Teniendo en cuenta lo anterior, no es de sorprender que lamentablemente en el Hospital de Especialidades Dr. Belisario Domínguez (HEBD) en las áreas que atienden pacientes de diálisis y hemodiálisis existe una gran cantidad de pacientes atendidos semanalmente.

2.4 Enfermedad Renal Crónica

Como se mencionó anteriormente, en el grupo de enfermedades crónicas degenerativas más comunes, se encuentran las enfermedades renales crónicas (ERC), las cuales se definen como afecciones que afectan la estructura y función de los riñones, y que se desarrollan lentamente durante un período prolongado. Estas enfermedades pueden tener diversas causas y pueden afectar a personas de todas las edades, aunque son más comunes en personas mayores y en aquellos que tienen factores de riesgo como diabetes, hipertensión arterial, obesidad y antecedentes familiares de enfermedad renal.

Las enfermedades crónicas renales pueden dañar gradualmente los riñones y afectar su capacidad para filtrar los desechos y el exceso de líquidos del cuerpo. Esto puede llevar a la acumulación de toxinas y productos de desecho en la sangre, así como a desequilibrios en los niveles de electrolitos y fluidos corporales.

Algunas enfermedades crónicas renales comunes incluyen:

Enfermedad renal crónica: es una enfermedad progresiva que afecta la estructura y función de los riñones a lo largo del tiempo. Puede tener diversas causas, como la diabetes y la hipertensión arterial.

Nefropatía diabética: es una complicación de la diabetes que afecta los riñones. El alto nivel de azúcar en la sangre daña los pequeños vasos sanguíneos de los riñones, lo que reduce su capacidad para filtrar adecuadamente los desechos y el exceso de líquidos.

Nefritis crónica: es una inflamación crónica de los riñones que puede deberse a infecciones recurrentes del tracto urinario, enfermedades autoinmunes u otros trastornos.

Poliquistosis renal: es una enfermedad genética en la que se forman quistes llenos de líquido en los riñones, lo que puede interferir con su función normal.

Nos menciona National Kidney Foundation, (2014) el tratamiento de las enfermedades crónicas renales puede incluir cambios en el estilo de vida,

medicamentos, control de enfermedades subyacentes, diálisis (un procedimiento para filtrar la sangre de manera artificial), hemodiálisis y en algunos casos, trasplante de riñón. Es importante detectar y tratar estas enfermedades en etapas tempranas para prevenir el daño renal irreversible.

2.5 Hemodiálisis

2.5.1 ¿Qué es la hemodiálisis?

La hemodiálisis explica *National Kindney Foundation* (2014) (Fundación Nacional del Riñón) es un procedimiento que utiliza una máquina de diálisis para filtrar y purificar la sangre del paciente, durante la hemodiálisis, se extrae la sangre del cuerpo a través de un acceso vascular, que puede ser una fístula arteriovenosa o un catéter venoso central. La sangre se dirige a través de un filtro especial llamado dializador o riñón artificial, donde se realiza el intercambio de sustancias y se eliminan los productos de desecho y el exceso de líquido. Luego, la sangre purificada se devuelve al cuerpo del paciente.

2.5.2 Indicaciones de la hemodiálisis:

La hemodiálisis se utiliza principalmente en pacientes con insuficiencia renal crónica cuando su función renal es insuficiente para mantener un equilibrio adecuado de líquidos y sustancias en el cuerpo. También se puede utilizar en casos de insuficiencia renal aguda, en los cuales la función renal se deteriora rápidamente y es necesario un tratamiento de reemplazo renal temporal.

2.5.3 Proceso en la sesión de hemodiálisis:

Las sesiones de hemodiálisis suelen realizarse en un centro de diálisis o en el hogar bajo supervisión médica, en este caso un hospital de especialidades. Durante la sesión, el paciente se conecta a la máquina de diálisis a través de su acceso vascular. La sangre fluye desde el cuerpo hacia el dializador, donde se produce la filtración y purificación. Durante la hemodiálisis, se monitorean los signos vitales del paciente y se ajustan parámetros como la velocidad de flujo sanguíneo y el flujo de

líquido de diálisis para asegurar una terapia segura y efectiva. Las sesiones de hemodiálisis generalmente duran varias horas y se realizan varias veces por semana, dependiendo de las necesidades y recomendaciones del paciente. *National Kindney Foundation (2014)*

Es importante que los pacientes sigan las recomendaciones médicas y realicen los controles regulares para garantizar la eficacia y seguridad de la terapia. También como menciona *National Kindey Foundation, (2014)* es fundamental mantener una dieta y un estilo de vida saludables, así como tomar los medicamentos recetados según las indicaciones médicas. Los pacientes pueden experimentar algunos efectos secundarios durante o después de la hemodiálisis, como hipotensión, calambres musculares o náuseas, pero estos se pueden manejar con el apoyo adecuado del equipo médico.

2.5.4 Alternativas a la hemodiálisis:

Además de la hemodiálisis, existen otras opciones de terapia de reemplazo renal, como la diálisis peritoneal y el trasplante de riñón. La diálisis peritoneal utiliza el revestimiento del abdomen (peritoneo) como filtro para eliminar los productos de desecho de la sangre. El trasplante de riñón implica reemplazar un riñón dañado por uno sano de un donante compatible.

Es importante destacar que la elección de la terapia de reemplazo renal adecuada depende de varios factores, incluyendo la condición médica del paciente, su estilo de vida y sus preferencias personales. Un equipo médico especializado puede proporcionar una evaluación individualizada y guiar al paciente en la elección de la terapia más adecuada.

3. Enfermedad Renal en México

La enfermedad renal crónica es considerada un problema de salud pública grave en México y en el mundo, a pesar de ser una de las enfermedades crónicas más olvidadas. La enfermedad, señala la Secretaría de Salud, (2020) es de origen multifactorial y está estrechamente relacionada a las enfermedades crónicas más prevalentes en la población como la diabetes e hipertensión. Debido a su relación con estas enfermedades, el impacto de la enfermedad renal crónica en la salud pública es evidente en la alta demanda de recursos humanos, económicos y de infraestructura necesarios para su tratamiento. Además, la enfermedad renal crónica es la segunda causa más importante de años de vida perdidos en América Latina.

En México, en el año 2017, se informó que la prevalencia de la enfermedad renal crónica fue del 12.2%, con 51.4 muertes por cada 100,000 habitantes. Además, la enfermedad renal crónica está teniendo un gran impacto en las finanzas tanto de las instituciones de salud como en la economía de las familias mexicanas. En 2014, se estimó que el gasto de salud anual promedio por persona para tratar la enfermedad renal crónica fue de 8,966 dólares estadounidenses (USD) en la Secretaría de Salud, y de 9,091 USD en el Instituto Mexicano del Seguro Social.

Uno de los mayores desafíos en el diagnóstico de la enfermedad renal crónica, así como en otras enfermedades crónicas no transmisibles, es la falta de síntomas en las primeras etapas de la enfermedad, lo que puede retrasar el diagnóstico.

Con datos de la Secretaría de Salud, (2020) Se estima que alrededor de 6.2 millones de personas en México que padecen diabetes también tienen insuficiencia renal en sus distintas etapas, pero no todos ellos están conscientes de ello. Hasta un 98% de personas con enfermedad renal crónica por causa de la diabetes en México se encuentran en etapas tempranas, en las que es posible controlar y revertir la enfermedad. Sin embargo, estos datos no incluyen a personas que desarrollan enfermedad renal crónica por otras causas, como hipertensión arterial sistémica, enfermedades autoinmunitarias, infecciones, antecedentes congénitos, problemas

obstructivos o daño por fármacos, y que pueden progresar hasta llegar a etapas tardías de la enfermedad, muchas veces de manera silenciosa

Es de suma importancia implementar programas de salud pública que busquen reducir los factores de riesgo que pueden llevar a la enfermedad renal crónica, tales como la diabetes, hipertensión y obesidad. Además, la detección temprana y el control adecuado de estas enfermedades pueden contribuir a la reducción de la incidencia de la enfermedad renal crónica.

Reducir los factores de riesgo de enfermedades no transmisibles (ENT), como las dietas poco saludables, la inactividad física y el consumo de tabaco, puede ser un desafío debido a los cambios necesarios en el estilo de vida. Además, la pobreza puede exacerbar la dificultad para reducir estos factores de riesgo, ya que se ha relacionado con una mayor probabilidad de desarrollar obesidad, que es un factor de riesgo tanto para la diabetes como para la hipertensión

A pesar de estas barreras, sugiere la Secretaría de Salud, (2020) los programas estructurados deben tener un impacto positivo en la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles que conducen a insuficiencia renal, así como en la monitorización de la función renal y la detección temprana de la insuficiencia renal.

3.1 Enfermedad Renal en el Hogar

La enfermedad renal crónica menciona Tamayo y Lastiri, (2016) suele comenzar sin que el portador se dé cuenta, y puede durar años, ya que la reserva renal remanente es suficiente para mantener aparentemente saludable a la persona afectada, incluso cuando el riñón se ha deteriorado en un 70%. Esto se debe a que los síntomas de la enfermedad son muy sutiles y sólo se pueden detectar tempranamente a través de pruebas de laboratorio, que rara vez se realizan en todo el país. Por lo tanto, es importante tener una política pública enfocada en mantener la salud renal de la población, especialmente en grupos que tienen un mayor riesgo de desarrollar ERC por no tomar medidas protocolizadas de buenas prácticas médicas, como diabéticos, hipertensos, personas con problemas de dislipidemia y obesidad.

Es importante identificar la enfermedad renal crónica en sus etapas tempranas, especialmente en poblaciones con un mayor riesgo de padecerla, como diabéticos, hipertensos, personas con problemas de dislipidemia y obesidad.

Desafortunadamente, esto no siempre ocurre, puesto que mencionan Tamayo y Lastiri, (2016) se estima que la mitad de las personas con diabetes tipo 2 no saben que la padecen, lo que puede llevar a una detección tardía de complicaciones como la insuficiencia renal irreversible. La hipertensión arterial sistémica también es una causa importante de la necesidad de diálisis y trasplante renal. Aunque no se cuenta con suficiente información sobre la incidencia y prevalencia de ERC en otras condiciones mencionadas, estas condiciones se han asociado con un aumento en la morbilidad y mortalidad por causa cardiovascular. Por lo tanto, es importante tener en cuenta el entorno metabólico, inflamatorio y hemodinámico que caracteriza a estas poblaciones de alto riesgo para tomar decisiones acerca de cuándo y a quiénes se les deberá determinar la reserva renal remanente y así detectar en forma temprana la presencia de ERC.

Es importante que la política pública para mantener o recuperar la salud renal sea multidisciplinaria e involucra no sólo el área de la salud, sino también la educación y el desarrollo social. Esta política debe tener metas claras enfocadas en cada ciudadano y su gestión debe contar con todos los elementos incluidos en el protocolo de práctica clínica. Esto implica el uso de los mejores mecanismos de registro y análisis de información que estén disponibles en la tecnología informática.

3.2 Comorbilidad

La enfermedad renal crónica acelera el deterioro del sistema cardiovascular de la persona, lo que explica por qué la causa principal de muerte en personas afectadas por DM2 o por otras enfermedades crónicas no transmisibles como la ERC son los infartos de miocardio o cerebrales que provienen de una mala salud del corazón. Además, según estimaciones de Tamayo y Lastiri, (2016) un 15% de las víctimas de la DM2 sufren amputaciones y cerca de un 3% sufren ceguera. La mitad de los pacientes con DM2 en los que se estudia la reserva renal remanente ya se encuentra en una de las cinco etapas de deterioro de la incapacidad renal y solo el 2% llega a diálisis o requiere un trasplante renal. La enfermedad renal crónica también tiene efectos en el metabolismo mineral y óseo, la acidosis metabólica, la inflamación, la trombosis y la fibrosis extrarrenales que afectan significativamente la salud de la persona y obligan a un elevado consumo de servicios de salud y a incapacidades laborales recurrentes hasta que se completa la discapacitación de la persona.

Todo esto lleva a gastos de bolsillo, grandes sumas acumuladas y problemas económicos que afectan la economía de las personas y sus familias, lo que lleva a muchas situaciones de endeudamiento y pobreza. El impacto laboral y financiero de estas poblaciones recae en la sociedad, y las familias se ven obligadas a enfrentar la falta de respuesta social a los derechos humanos elementales de su enfermo. Es necesario desarrollar una política pública que aborde estos problemas de forma integral y que se convierta en un deber ciudadano irrevocable que se debe resolver lo antes posible.

La enfermedad renal crónica se reconoce como un problema de salud pública en todo el mundo. En los países de ingresos medianos y bajos, este problema representa retos adicionales debido a sus magnitudes epidémicas y a la carga pesada que impone tanto a la población afectada como a los sistemas de salud. Para poder abordar de manera efectiva el problema de la enfermedad renal crónica, se requiere de la participación de toda la sociedad organizada, no solo de los

médicos y otros profesionales de atención a la salud, el sistema de salud y el gobierno.

Explican Tamayo y Lastiri, (2016) en México, hasta ahora se ha respondido de manera reactiva a la enfermedad renal crónica, haciendo uso de los recursos disponibles de manera anárquica, con poca planificación y distribución desigual en todo el territorio nacional, en respuesta a intereses personales o de grupos. En las instituciones de salud y el sector privado se atiende a pacientes con enfermedad renal crónica en etapa terminal cuando ya están en esta etapa. Se han hecho pocos intentos sistematizados para actuar de manera anticipatoria y enfocar la atención en pacientes con factores de riesgo de enfermedad renal crónica o en aquellos que tienen la enfermedad en etapas menos avanzadas, cuando se pueden llevar a cabo intervenciones preventivas que eviten la aparición del trastorno y otras que hagan más lenta su progresión, o que preparen física y psicológicamente a los pacientes para iniciar la terapia de reemplazo de la función renal en condiciones óptimas. La terapia de reemplazo de la función renal incluye diálisis peritoneal, hemodiálisis y trasplante renal.

4. Pregunta de investigación

¿Cuál es el Nivel de Sobrecarga del cuidador primario en pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a hemodiálisis en el Hospital de Especialidades Dr. Belisario Domínguez?

5. Objetivos

5.1 Objetivo General

Determina el Nivel de Sobrecarga del cuidador primario en pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a hemodiálisis en el Hospital de Especialidades Dr. Belisario Domínguez

5.2 Objetivo Específico

Identificar las necesidades de los cuidadores primarios y desarrollar intervenciones efectivas para aliviar la sobrecarga y mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente.

Ayudar a identificar las necesidades de los cuidadores primarios y desarrollar intervenciones efectivas para aliviar la sobrecarga.

Ayudar a informar a los profesionales de la salud sobre cómo pueden proporcionar un mejor apoyo y educación a los cuidadores primarios para mejorar la atención y el manejo de la enfermedad en el hogar.

6. Justificación

Es importante investigar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes que asisten a hemodiálisis por varias razones:

Mejorar la calidad del cuidado: La sobrecarga del cuidador primario puede afectar la calidad del cuidado que se brinda al paciente. Al investigar el nivel de sobrecarga, se pueden identificar las necesidades del cuidador y desarrollar programas para mejorar la calidad del cuidado que se brinda al paciente.

Mejorar la calidad de vida del paciente: La sobrecarga del cuidador primario puede afectar la calidad de vida del paciente. Al aliviar la sobrecarga del cuidador, se puede mejorar la calidad de vida del paciente al mejorar la atención que recibe en el hogar.

Identificar las necesidades del cuidador: Al investigar el nivel de sobrecarga del cuidador primario, se pueden identificar las necesidades y los desafíos que enfrenta el cuidador, lo que puede ayudar a los profesionales de la salud a proporcionar mejor apoyo y educación para mejorar la atención y el manejo de la enfermedad.

Desarrollar acciones efectivas: La investigación sobre el nivel de sobrecarga del cuidador primario puede ayudar a identificar las intervenciones efectivas para aliviar la sobrecarga y mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como del paciente.

Es importante investigar el nivel de sobrecarga del cuidador primario para mejorar la calidad del cuidado, mejorar la calidad de vida del paciente, identificar las necesidades del cuidador y desarrollar intervenciones efectivas para aliviar la sobrecarga.

7. Promoción de la salud

7.1 Que es la promoción de la salud

La Carta de Ottawa menciona que la Promoción de la Salud es un proceso global e integral que implica acciones dirigidas a mejorar las aptitudes y capacidades de las personas y las comunidades. Además, destaca la importancia de las acciones dirigidas a modificar las condiciones sociales, ambientales y económicas para promover un impacto positivo en la salud tanto individual como colectiva.

La promoción de la salud se ha convertido en un tema de carácter internacional que está estrechamente relacionado con el accionar de la salud pública, y que implica una participación multidisciplinaria, donde su objetivo central es la búsqueda permanente de escenarios colectivos o individuales, donde se logre un mayor bienestar con una premisa de equidad social y entorno saludable. El concepto de

promoción de la salud se utilizó por vez primera por Sigerist en 1945, al aseverar que “la salud se promueve proporcionando condiciones de vida decentes, buenas condiciones de trabajo, educación, cultura física y formas de esparcimiento y descanso” Restrepo (2002)

7.2 Promoción de la salud en México

En todos los países del mundo se ha reconocido la importancia de implementar programas de promoción de la salud para fomentar comportamientos saludables y disminuir la mortalidad y morbilidad asociadas a estilos de vida insanos. Esta necesidad se basa en los principios de las políticas de educación en salud y políticas saludables establecidos en la Declaración de Alma Ata en 1978 y reafirmados en la Carta de Ottawa en 1986, que establecen que la promoción de la salud implica brindar a la población los recursos necesarios para mejorar su salud y tener control sobre ella, y que considera que una buena salud es un recurso valioso para alcanzar el progreso personal, económico y social, y es un componente esencial de la calidad de vida

En México, menciona Bustamante (1983) se ha reconocido la importancia de la salud pública y se han implementado políticas y leyes para promoverla. La Constitución Política de 1917 estableció que la salud es una responsabilidad del Estado, y desde entonces se han desarrollado acciones para fomentar la salud, como la educación higiénica escolar y la promoción de la salud. La Ley General de Salud de 2002 regula este derecho y establece que el objetivo es lograr el bienestar físico y mental de las personas y contribuir al desarrollo social. La promoción de la salud incluye áreas como la educación para la salud, la nutrición y el control de los efectos nocivos del ambiente. El Programa Sectorial de Salud 2007-2012 tiene como objetivo mejorar las condiciones de salud de la población, reducir las desigualdades en salud, prestar servicios de salud con calidad y seguridad, evitar el empobrecimiento por motivos de salud y garantizar que la salud contribuya al combate a la pobreza y al desarrollo social.

7.3 Estrategias de la promoción de la salud

La de promoción de salud, según la OMS, se articulan cinco áreas de acción que son esenciales para abordar el tema de manera integral. Estas incluyen políticas públicas saludables, creación de entornos seguros y gratificantes para vivir, impulsar la acción comunitaria en la toma de decisiones, desarrollar aptitudes personales que permitan mejorar la alfabetización sanitaria y reorientar los servicios sanitarios hacia un equilibrio entre las acciones curativas y de promoción y prevención. Es importante trabajar estas cinco líneas de manera integral, involucrando a los sistemas de salud, los distintos sectores y la población, y enfatizando en la responsabilidad social del Estado para el cuidado de la salud.

Dicho lo anterior, la OMS (1986) indican que la promoción de la salud implica implementar políticas públicas que reduzcan las inequidades en la sociedad. Es importante considerar factores más allá del sector de la salud, como el medio ambiente, la calidad de la vivienda, la educación, las condiciones laborales y el acceso a recursos básicos. De igual forma la participación de la población en el diseño de políticas públicas es clave, y la promoción de la salud debe ser abordada en todas las áreas.

Respecto a la creación de ambientes saludables indica la OMS (1986) hay que tomar en cuenta que, en nuestras sociedades complejas, la salud está relacionada con otros objetivos y no se puede abordar de forma aislada. Se necesita un enfoque socioecológico que considere la interconexión entre el individuo y su entorno. Es esencial fomentar el apoyo mutuo y la protección de nuestras comunidades y del medio ambiente a nivel mundial. Además, es responsabilidad de todos conservar los recursos naturales en todo el mundo.

En cuanto a la acción comunitaria, es fundamental que la población participe de manera activa en los temas de salud. Sin embargo, esto se ve limitado por la

tradición asistencialista del sistema sanitario y la falta de formación y sensibilidad del personal de salud en la escucha activa y colaboración.

En lo que respecta al desarrollo de aptitudes personales, la OMS (1986) enfatiza la importancia de la alfabetización sanitaria y la corriente emancipadora de la promoción de la salud, que busca que la educación sea un proceso de construcción social del conocimiento para fortalecer la toma de decisiones y el empoderamiento de la población.

En cuanto a la reorientación de los servicios sanitarios, propone la OMS (1986) es necesario reestructurar la formación del recurso humano en promoción de la salud y desarrollar competencias que los preparen como facilitadores de procesos, desde una pedagogía para la autonomía. La comunicación en salud también es importante, y deben utilizarse metodologías educativas adecuadas al espacio y características de la población.

En general, es clave trabajar todas estas líneas de manera integrada y vinculando a todos los sectores y la población, reconociendo la responsabilidad social que tiene el Estado en el cuidado de la salud.

7.4 Retos en la promoción de la salud

Menciona el Instituto Nacional de Salud Pública (2021) uno de los desafíos en la promoción de la salud es el traslado de un enfoque biomédico e individual a enfoques integradores que incorporen a diversos actores sociales de diferentes edades, clases sociales, géneros, etnias y grupos vulnerables. Esto requiere cooperación entre autoridades, instituciones, sector privado y población organizada, así como trabajo intersectorial para garantizar el derecho a la salud.

Es necesario establecer una relación horizontal y respetuosa que promueva la participación activa de las personas en la toma de decisiones y acciones de promoción de la salud y fortalezca la cohesión social y la confianza entre autoridades y sociedad civil. La interculturalidad es un reto importante para generar espacios de diálogo y una comunicación efectiva. Otro desafío es centrar la atención

en los procesos y condiciones en cada contexto, en lugar de enfocarse solo en resultados e indicadores de salud y en las carencias sin considerar las fortalezas, capacidades y recursos de las personas y los colectivos. En la formación del personal de salud, se debe incluir la promoción de la salud como parte del modelo de atención, con programas y mapas curriculares adecuados y capacitación continua. Además, se debe destinar recursos para proteger al personal de atención primaria en relación con el trabajo digno y la salud mental.

7.5 Estrategias aplicadas en la praxis

Entendemos la palabra praxis como llevar a cabo lo que se plantea en la teoría, en otras palabras, sería llevar a la vida real lo que se ha estado planteado en nuestras ideas, por lo cual pienso las estrategias propuestas por la promoción de la salud pueden ser de gran beneficio y se pueden implementar en la vida real y de esta forma ser de gran ayuda a los cuidadores informales de personas con ERC.

Desarrollo de aptitudes personales: El desarrollo de habilidades en los cuidadores informales puede ayudarlos a proporcionar un mejor cuidado de la persona con ERC, así como a mejorar su propio bienestar. La formación de los cuidadores en habilidades de cuidado, de comunicación efectiva y resolución de problemas pueden ser beneficiosas para el cuidador y la persona enferma.

Reorientación de los servicios sanitarios: Los proveedores de atención médica pueden desempeñar un papel clave en la promoción de la salud de los cuidadores informales. Los servicios sanitarios deben ser reorientados para proporcionar cuidado personalizado y orientación en el manejo de la ERC. Los profesionales médicos también pueden proporcionar información y recursos sobre estrategias de prevención y manejo de la enfermedad renal, así como ofrecer asesoramiento y referencias a otros servicios de apoyo en la comunidad.

Políticas públicas saludables: La implementación de políticas públicas saludables que aborden los factores determinantes de la salud de los cuidadores informales puede tener un impacto significativo en su bienestar y capacidad para proporcionar

cuidados. Algunas de estas políticas podrían incluir el acceso a servicios de atención médica asequibles y de calidad, la implementación de leyes laborales que protejan los derechos de los cuidadores informales, y programas de apoyo financiero y de vivienda para los cuidadores.

Creación de entornos saludables: La creación de entornos que fomenten la salud y el bienestar de los cuidadores informales puede ayudar a reducir su carga y estrés asociado al cuidado de un paciente con ERC. Esto puede incluir proporcionar espacios de descanso y relajación para los cuidadores, logística de alimentos para el cuidador, dispositivos de ayuda para el cuidado de la persona enferma, y programas para fomentar la actividad física y el ejercicio.

Acción comunitaria: La participación activa de los cuidadores informales en la toma de decisiones y en la planificación de la atención de sus pacientes puede mejorar la calidad del cuidado y fortalecer la cohesión social. Los grupos de apoyo para cuidadores informales, actividades de fomento de relaciones y eventos que promuevan la relación entre cuidadores dentro de la comunidad pueden ser de ayuda.

8. Cuidadores informales

En la actualidad, en muchos países del mundo, incluyendo México, hay un aumento significativo en la población de adultos mayores. Menciona el INAPAM (2020) que, aunque el envejecimiento es una parte natural de la vida, puede resultar en una pérdida de funcionalidad y autonomía en algunas personas de edad avanzada. Por esta razón, puede ser necesario contar con la ayuda de una persona cuidadora para satisfacer las necesidades básicas e instrumentales del adulto mayor.

Para entender el papel de una persona cuidadora, es importante conocer quiénes son y qué funciones desempeñan. El INAPAM (2020) nos explica la persona cuidadora generalmente es un miembro del círculo social inmediato del paciente, como un familiar, un amigo o vecino, que asume la responsabilidad total del cuidado del paciente y lo ayuda con todas las actividades que no puede realizar por sí

mismo. Las cuidadoras y cuidadores suelen proveer cuidados específicos y en algunas ocasiones especializados para los pacientes con enfermedades crónicas, y son un recurso fundamental para mantener la salud y bienestar de los responsables del cuidado de enfermos, de alguna manera las personas cuidadoras facilitan y proporcionan cuidados para las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria que los adultos mayores no pueden realizar solos o necesitan ayuda debido a una incapacidad física o mental.

La clasificación más común de personas cuidadoras indica INAPAM (2020) es la de "informales" y "formales". Las personas cuidadoras informales generalmente son familiares, amigos o vecinos que no tienen capacitación previa en cuidados, no reciben remuneración por su trabajo, brindan atención sin límites de horario y tienen un alto grado de compromiso basado en el afecto. Por otro lado, las personas cuidadoras formales son profesionales y técnicos que han recibido formación previa sobre los cuidados necesarios para las personas mayores, ofrecen atención con límites de horarios y tienen un menor vínculo afectivo que los cuidadores informales.

En las últimas décadas menciona el INAPAM (2020) el número de cuidadores formales ha incrementado considerablemente debido a las características de la sociedad actual. Sin embargo, es importante señalar que las funciones que desempeñan los cuidadores informales y los profesionales de la salud como enfermeros y rehabilitadores, varían según su perfil profesional y no son comparables en cuanto a objetivos y alcances de sus actividades.

8.1 Situación actual de los Cuidadores Informales en México

En México, la figura del cuidador informal ha cobrado relevancia en los últimos años, especialmente ante la creciente necesidad de atención para un número significativo de personas que padecen enfermedades crónicas, degenerativas y situaciones de discapacidad. Estos cuidadores, en su mayoría familiares, juegan un papel crucial en la atención y el cuidado de sus seres queridos, a menudo sin recibir recompensas económicas ni apoyo formal.

Un cuidador informal es una persona que asume la responsabilidad de cuidar a un familiar o amigo que tiene una enfermedad o discapacidad, a menudo sin capacitación formal ni compensación económica. Este tipo de cuidado es particularmente prevalente en México, donde las estructuras familiares tradicionales valoran el fortalecimiento de la familia y la solidaridad.

Según datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía INEGI (2022) se estima que hay alrededor de 19 millones de cuidadores informales en México, lo que representa una proporción significativa de la población. Esta cifra se ha incrementado en las últimas décadas debido a varios factores, como el envejecimiento de la población, el aumento de enfermedades crónicas y la falta de servicios de atención médica adecuados y accesibles.

8.2 Características de los Cuidadores Informales

Los cuidadores informales en México indica Cuevas (2022) presentan diversas características que reflejan la complejidad de su situación:

Predominancia Femenina: Un alto porcentaje de cuidadores son mujeres, principalmente madres, hijas o esposas. Según diversas investigaciones, alrededor del 70% de los cuidadores son mujeres. Esto se debe a que las mujeres generalmente asumen roles de cuidado dentro de la familia, lo que a menudo las coloca en una posición de sobrecarga.

Edad Avanzada: Muchos cuidadores son adultos mayores que, al mismo tiempo, podrían necesitar atención y cuidados propios. Esto genera una situación compleja en la que las necesidades del cuidador pueden verse eclipsadas por las del paciente.

Escasa Capacitación: Los cuidadores informales generalmente carecen de entrenamiento formal en el manejo de la atención sanitaria, lo que puede dificultar su labor. Pese a que desempeñan tareas críticas, como administrar medicamentos y brindar cuidados personales, a menudo no están preparados para enfrentar situaciones de emergencia o manejar complicaciones médicas.

Impacto Socioeconómico: Muchos cuidadores enfrentan dificultades económicas debido al tiempo y los recursos que dedican al cuidado del paciente. Esto puede

llevar a la pérdida de oportunidades laborales y a la disminución de ingresos, lo que afecta no solo al cuidador, sino también a toda la familia.

Carga Emocional y Psicológica: La atención prolongada a un ser querido puede generar estrés, ansiedad y fatiga emocional en los cuidadores. A menudo, estos problemas de salud mental no son tratados ni reconocidos debido a la falta de recursos y apoyo.

8.3 Desafíos y Necesidades de los cuidadores informales

Menciona la Asociación Nacional para la Continencia (2024) los cuidadores informales en México enfrentan múltiples desafíos que limitan su bienestar y afectación a su calidad de vida. Algunos de los problemas más destacados incluyen:

- **Falta de Reconocimiento:** A menudo, la labor del cuidador informal no es reconocida en términos de apoyo social, emocional o económico. Esto puede llevar a sentimientos de aislamiento y frustración.
- **Acceso limitado a servicios de salud y apoyo:** La disponibilidad de recursos para cuidar tanto a la persona enferma como al cuidador suele ser escasa. Las políticas públicas a menudo no contemplan programas específicos que apoyen a los cuidadores.
- **Dificultades en la conciliación laboral:** Muchos cuidadores informales tienen que sacrificar su trabajo o reducir sus horas laborales, lo que agrava su situación financiera y contribuye a la carga emocional.

Es una realidad que la situación actual de los cuidadores informales en México es creciente, cada día hay mayor número de cuidadores y el predominio de características relacionadas con el género, la edad y la falta de capacitación, es evidente que estos individuos desempeñan un papel vital en el sistema de salud, muchas veces a expensas de su propio bienestar.

8.4 Cuidadores primarios

Como se mencionó anteriormente, cuando una persona se enferma, su familia o amigos suelen hacer cosas para cuidar de ella, a estas personas los conocemos como cuidadores informales, pero en la familia, algunas personas asumen mayor responsabilidad en las actividades de cuidado, mientras que otras se involucran menos, esta persona o personas se hacen cargo de la mayoría de las tareas y brinda apoyo al paciente tanto en casa como en el hospital o consultas médicas, a esta persona se le conoce como cuidador primario.

Los cuidadores primarios brindan apoyo a su familiar o amigo enfermo realizando una amplia variedad de tareas, tales como preparar alimentos, ayudar con el baño o la limpieza diaria, acompañar durante las visitas al médico y hospitalizaciones, recoger medicamentos y ayudar a tomarlos, realizar ciertos procedimientos médicos (como colocar un dispositivo subcutáneo), hablar con el paciente y ayudar a mantener su estado de ánimo elevado, entre otras muchas actividades importantes.

Todas estas funciones son muy importantes, ya que como menciona el INAPAM (2020) a través de ellas se pueden prevenir y atender complicaciones y permiten alcanzar una de las metas principales del tratamiento médico de personas que viven con enfermedades crónicas mantener el mejor nivel de calidad de vida posible.

9. Metodología

Dada la importancia social que tiene el tema de los cuidadores primarios, se optó por aplicar metodología tanto cuantitativa como cualitativa, con la finalidad de que los cuidadores primarios pudieran expresar sus sentimientos sobre la situación a la que se enfrentan a diario, de esta forma entender cómo han afrontado o aprendido a vivir con la enfermedad de sus familiares.

9.1 Diseño del estudio

Encuesta transversal descriptiva

Entrevista semiestructurada

9.2 UNIVERSO DE TRABAJO Y POBLACIÓN DE ESTUDIO

9.2.1 Universo

Todos los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal de la ciudad de México

Todos los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal de la ciudad de México

9.2.2 Población de estudio

Todos los cuidadores primarios de todos los pacientes con enfermedad renal crónica, que acuden a sus sesiones de hemodiálisis en el Hospital de Especialidades Doctor Belisario Domínguez turno matutino.

10. Cálculo de la muestra

El servicio de hemodiálisis del HDBD, tiene un total de 60 pacientes en el programa de hemodiálisis.

HEDBD turno matutino.

10.1 Muestra

Se realizó un muestreo no probabilístico, incluyendo a los cuidadores primarios de los pacientes con ERC que están en tratamiento de hemodiálisis en el HDBD

Se eligieron a 30 personas como participantes que cumplieran con los requisitos de selección, del total de 60 cuidadores primarios CP de pacientes con ERC en tratamiento de hemodiálisis. Todos los CP participantes dieron su consentimiento informado antes de continuar. Luego se aplicaron dos cuestionarios, cada uno de los cuales tomó aproximadamente 30 minutos por participante. El primero se utilizó para recopilar información general sobre el cuidador primario con paciente en HD, el segundo cuestionario se refiere al cuestionario Zarit.

De un total de 60 cuidadores primarios de pacientes con ERC que están en tratamiento de hemodiálisis en el HEDBD turno matutino, se le realizó la entrevista a 4 de ellos.

11. Criterios de selección

11.1 Criterios de inclusión

Hombres y mujeres

Mayores de 18 años de edad

Cuidadores primarios de pacientes con el diagnóstico de enfermedad renal crónica que acuden a hemodiálisis al HDBD

Cuidadores primarios que lleven un tiempo mínimo de un mes de atención del paciente en hemodiálisis

11.2 Criterios de eliminación

Cuidadores primarios con encuestas incompletas.

12. Descripción del instrumento

El cuestionario de Zarit es una herramienta para evaluar la sobrecarga que experimentan los cuidadores familiares de personas con discapacidad o enfermedades crónicas. El cuestionario señala Bédard, D (2001) consta de 22 preguntas destinadas a evaluar la salud física, emocional y social de los cuidadores, así como su calidad de vida. Las preguntas se califican en una escala de cinco puntos que van desde 0 a 4, donde 0 indica que la actividad nunca se realiza y 4 indica que la actividad siempre se realiza.

Los beneficios del cuestionario de Zarit incluyen la evaluación objetiva de la sobrecarga del cuidador, lo que puede ayudar a orientar las intervenciones y recursos adecuados para el cuidador y su familia. También puede ayudar a identificar aquellos aspectos que pueden mejorar la calidad de vida del cuidador y garantizar una atención de calidad al paciente con discapacidad o enfermedad crónica.

Para identificar y clasificar diferentes niveles de sobrecarga en el cuidador primario, se utilizó la escala de Zarit. Para esto, se establecieron los siguientes puntos de corte:

Puntaje ≤ 25 : No existe sobrecarga. El cuidador no presenta síntomas significativos de sobrecarga.

Puntaje 26-35: Sobrecarga leve. El cuidador experimenta algunos síntomas de sobrecarga, pero aún puede manejar sus responsabilidades con relativa facilidad.

Puntaje 36-45: Sobrecarga moderada. El cuidador muestra signos claros de sobrecarga, como estrés y agotamiento, y puede necesitar apoyo adicional para continuar brindando cuidados de manera efectiva.

Puntaje ≥ 46 : Sobrecarga intensa. El cuidador se encuentra en una situación crítica, con un nivel alto de estrés, ansiedad y agotamiento.

El instrumento de investigación cualitativa que se utilizó para la realización del presente trabajo, fue la entrevista semiestructurada, puesto que las entrevistas semiestructuradas son una técnica de investigación cualitativa que combina elementos de las entrevistas estructuradas y no estructuradas. Elegí agregar entrevista semiestructurada, ya que, aunque tenía una guía de preguntas o temas a abordar, también me permitía tener la flexibilidad de explorar nuevos temas o profundizar en los que surjan durante la conversación. Esta técnica me permitió adaptarme a la dinámica de la entrevista y obtener información más específica y profunda que en una entrevista completamente estructurada. Al mismo tiempo, mantuve cierto nivel de organización y enfoque en los temas clave que deseaba explorar, de este modo tenía una lista de preguntas o temas a abordar, pero pude agregar o eliminar preguntas según la conversación.

Las entrevistas tuvieron una duración de entre 15 minutos y 30 minutos la más larga. Las entrevistas se llevaron a cabo en la sala de espera del servicio de hemodiálisis, después de los cuidadores primarios ingresaran a sus pacientes a recibir su terapia, ya que era más fácil para ellos hacer uso de ese tiempo.

13. Resultados

Se incluyeron 30 cuidadores primarios de pacientes con ERC del Hospital de Especialidades Dr. Belisario Domínguez, 20 (66.6%) mujeres y 10 (33.3%) hombres, la media de edad fue 43.9 (mínimo 18 años, máximo 63 años). Se muestra en la figura 1

De los 30 cuidadores primarios 1(3.33%) tiene entre 18 a 30 años, 9 (30%) tienen entre 31 y 45 años, 16(53.33%) tienen entre 46 a 60 años y 4(13.33%) tienen más de 60 años. Se muestra en la figura 2

Respecto a los 30 cuidadores primarios 0(0%) son analfabetas, 11(36.6%) indicaron que solo terminaron la primaria, de igual forma 11(36.6%) terminaron la secundaria y 8 (26.6%) indicaron tener un grado superior. Se muestra en la figura 3

Respecto a los 30 cuidadores primarios podemos ver que 5 (16.6%) son padre/madre del paciente, 6 (20%) son hijos/hijas, 12 (40%) esposa/esposo, no hay parentesco de hermanos y un total de 7 (23.3%) indicaron tener otro parentesco. Se muestra en la figura 4

De los 30 cuidadores primarios un total de 14(46.6%) llevan cuidando a su paciente entre 1-3 años, por su parte 5(16.6%) de 4-6 años y por último 11(36.6%) 7 años o más. Se muestra en la figura 5

Con base en los resultados obtenidos, de los 30 cuidadores primarios 15 (50%) indican no tener sobrecarga, tan solo 3 (10%) resultaron con sobrecarga leve, 9 (30%) sobrecarga moderada y 3 (10%) sobrecarga intensa. Se muestra en la figura 6

Los resultados de este estudio señalan que los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica pueden experimentar una sobrecarga emocional significativa, especialmente en los primeros momentos después del diagnóstico del paciente. La falta de experiencia y conocimiento sobre la enfermedad puede llevar a sentimientos de estrés y ansiedad en el cuidador, lo que puede impactar

negativamente en su calidad de vida y en la calidad de atención que ofrece al paciente.

Sin embargo, a medida que el tiempo avanza y el cuidador adquiere más conocimientos y habilidades, es posible que su nivel de estrés y sobrecarga emocional disminuya gradualmente. Figura (7) Además, es importante que el cuidador tenga acceso a apoyo emocional adecuado y capacitación para el cuidado del paciente, lo que puede ayudar a reducir su carga de trabajo y mejorar su calidad de vida.

Figura 1. Género de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica

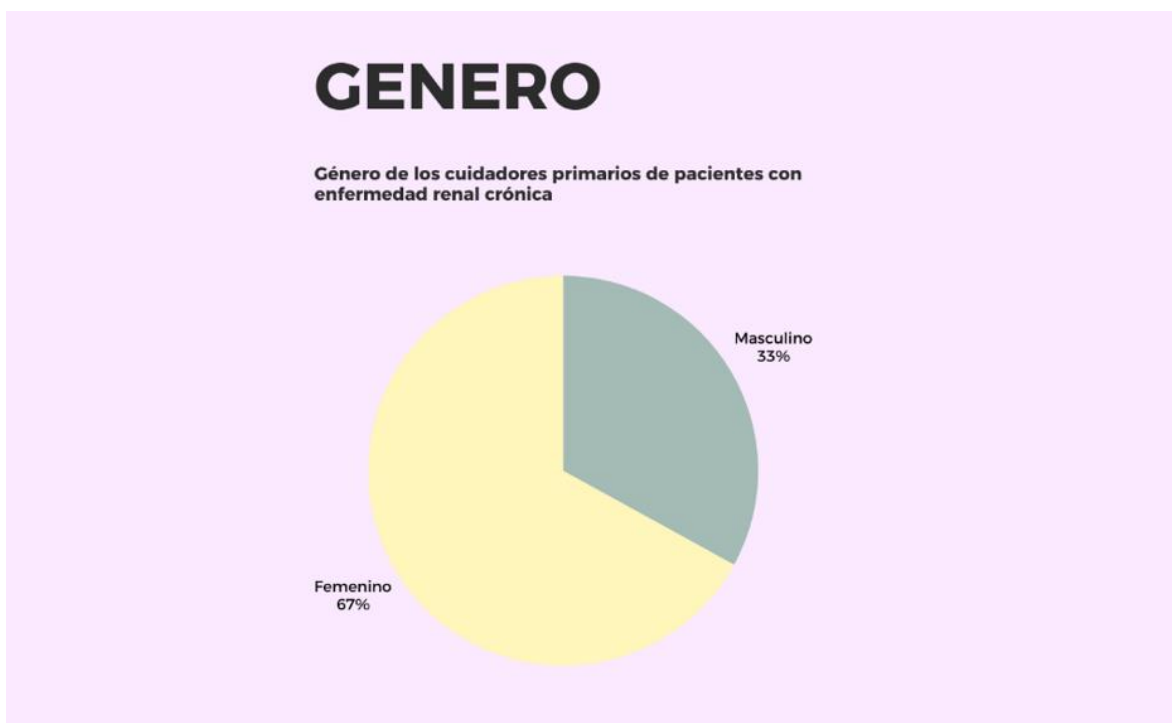


Figura 2. Edad de los cuidadores primarios

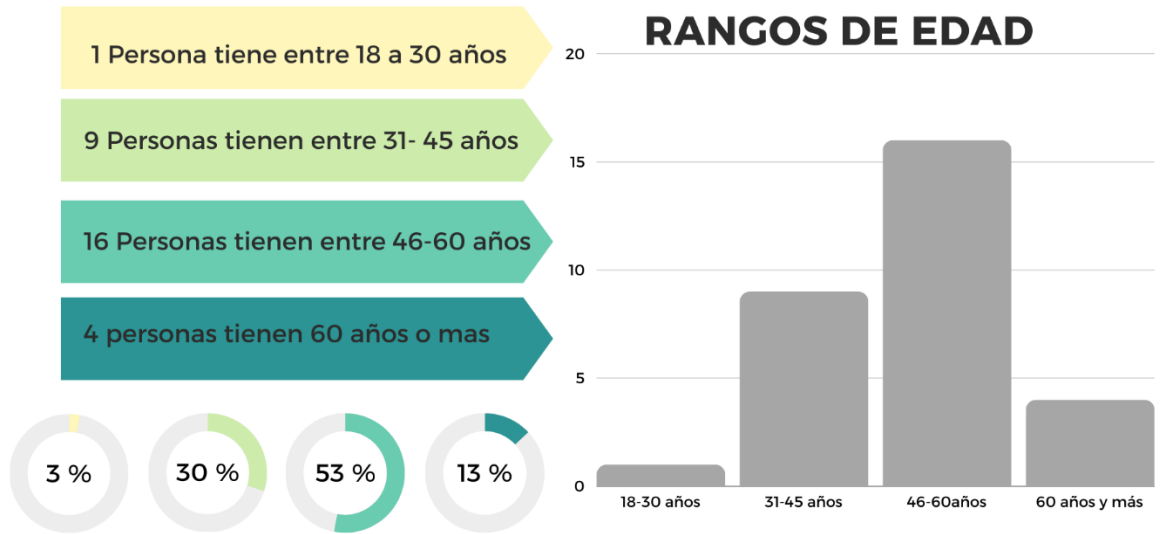


Figura 3. Escolaridad de los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad renal crónica



Figura4. Parentesco de los cuidadores primarios y sus familiares con Enfermedad Renal Crónica

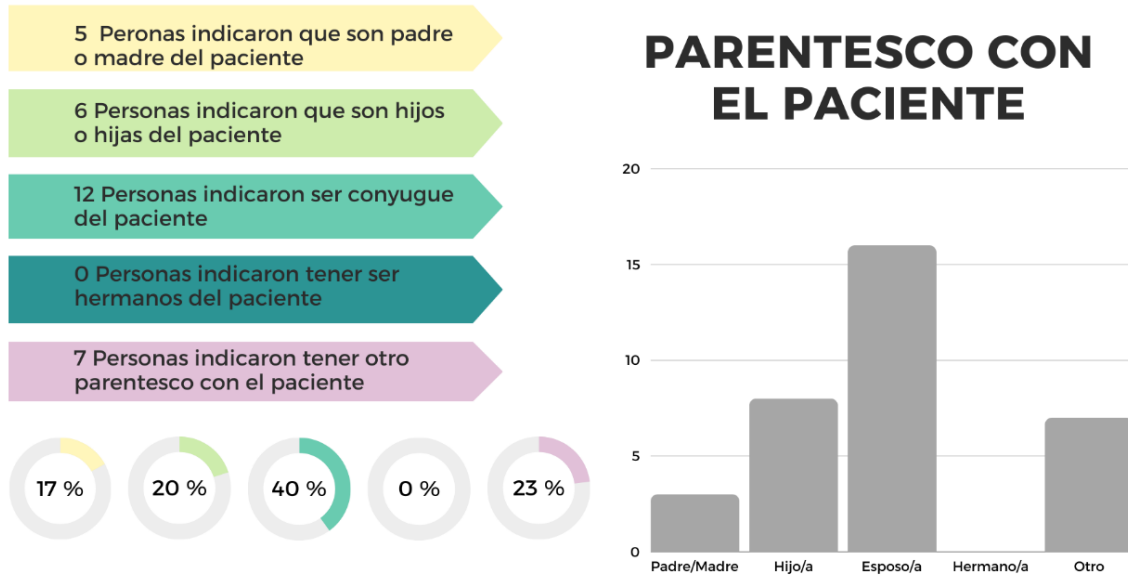


Figura 5. Tiempo que llevan cuidando a sus pacientes con enfermedad renal crónica

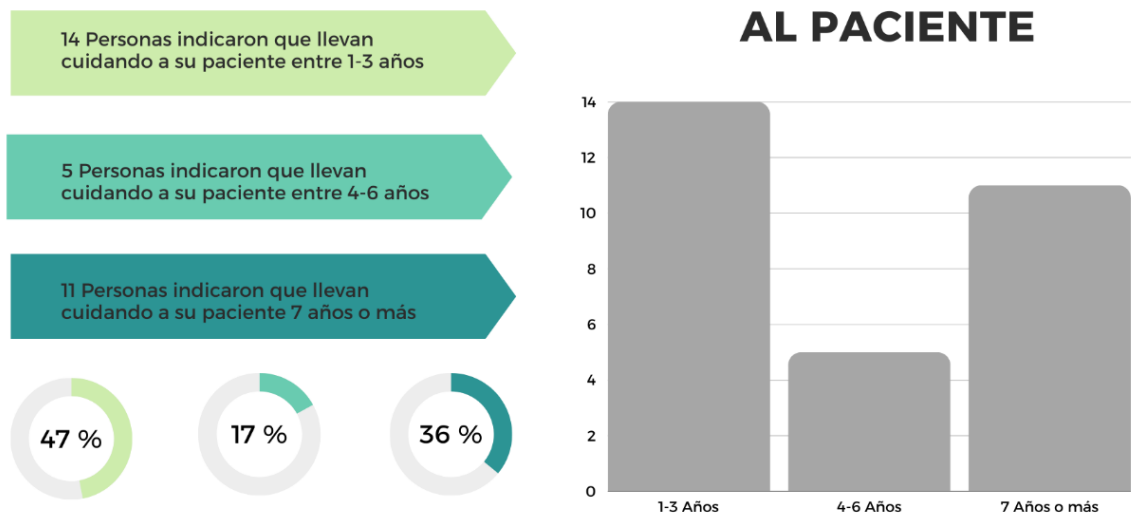
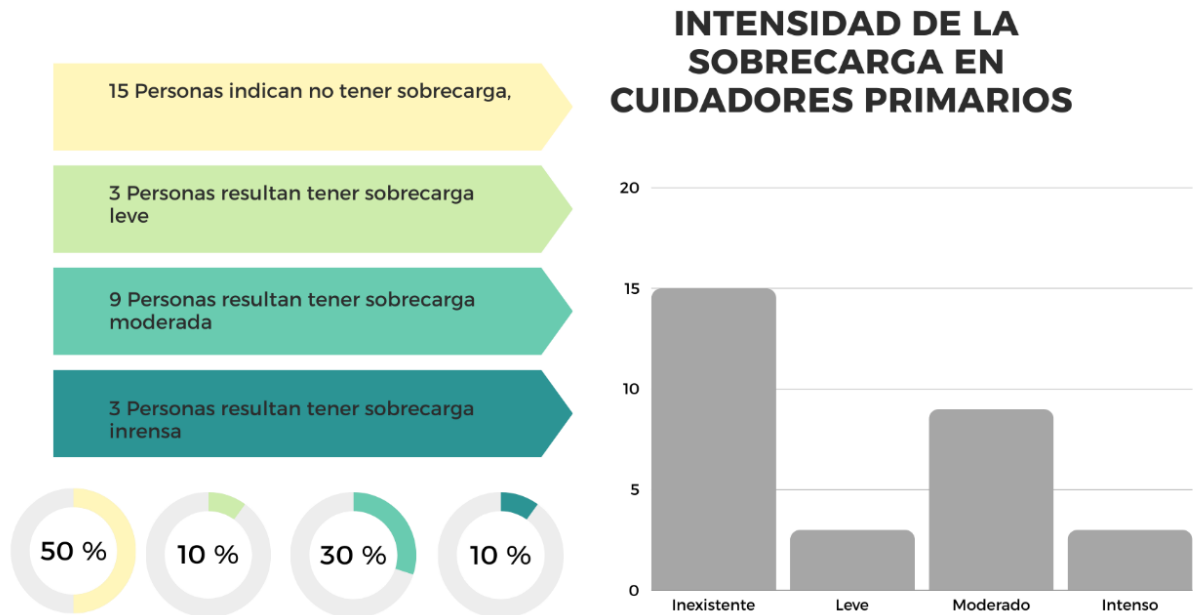


Figura 6. Intensidad de la Sobrecarga en Cuidadores Primarios



En este estudio, se llevaron a cabo entrevistas semi estructuradas a profundidad con el objetivo de explorar las experiencias, percepciones y sentimientos de los cuidadores primarios de personas con enfermedad renal crónica y los resultados fueron los siguientes:

Pregunta: ¿Tenía conocimiento previo de la enfermedad antes de que se la diagnosticaran a su familiar?

Menciona American Psychological Association (2013) el conocimiento previo de una enfermedad puede preparar mental y emocionalmente a las personas y sus familias para los retos que conlleva la enfermedad. En el caso de las enfermedades crónicas, conocer los posibles resultados y el pronóstico de la enfermedad puede ayudar a las personas y a sus familias a prepararse para el tratamiento a largo plazo de la enfermedad.

Bueno, lo que pasa es que mi esposa comenzó primero en diálisis, aquí enfrentito, y cómo hubo un tiempo en que su catéter se estaba tapando mucho y a veces llegaba a infectarse, ya nos habían

explicado que si seguía pasando lo mismo podría llegar a hemodiálisis, entonces sí desde hace un tiempo ya habíamos investigado masomenos cómo era la hemodiálisis pero pues no teníamos mucha información, además de que mi esposa pues no quería, no quería llegar a la hemodiálisis porque ya no podría estar desde la casa, ya tendríamos que venir al hospital más seguido, porque cuando estaban diálisis también teníamos citas y por el medicamento y además habíamos escuchado que era más cansado.

(Enrique)

No, hasta que fuimos a pláticas (Adela)

No, ni idea, todo fue nuevo e inesperado para mi familia, ya le habían dicho a mi papá desde hace tiempo que sus riñones estaban fallando, se le hicieron estudios y la doctora le dijo a mi mamá que estaban funcionando al 20% aproximadamente, pero a mi papá le dio igual, nunca quiso cuidarse, nunca quiso dializarse, si se hubiera tratado en diálisis probablemente se encontraría mejor y sobre todo podría estar desde casa. (Manuel)

Sí, mi mamá que en paz descanse murió también por falla en los riñones, ella no estuvo en tratamiento de hemodiálisis pero estuvo 10 años con la diálisis desde casa, mi madre fue una mujer muy fuerte y yo desde muy chica me tuve que hacer cargo de ella, me tuve que hacer una experta en el tema. (Angelica)

Pregunta: ¿Ha tenido que hacer cambios en su hogar o en las actividades diarias para adaptarse a la enfermedad?

Según Elizabet Naele (2023), Adaptarse a una enfermedad puede evitar que empeore. Es esencial controlar los síntomas y seguir las recomendaciones del tratamiento para mantener una buena salud y calidad de vida. Esto implica adquirir conocimientos sobre la enfermedad, seguir los tratamientos prescritos y hacer los ajustes necesarios en el estilo de vida para controlar eficazmente la enfermedad.

Desde que estaba en diálisis se le arregló o como podría decirte, se le adapto el cuarto porque nos dijeron que no podíamos tener muchas cosas, tuvimos que limpiar y sacar la mayoría de cosas que teníamos porque ahí se podrían almacenar virus y bacterias, bueno y también tuvimos que cambiarnos al primer piso ya que a mi esposa le tuvieron que cortar un pie debido a la diabetes y también actualmente ya está perdiendo la vista de un ojo. (Enrique)

En la casa teníamos un, como se dice, para colgar las bolsas de agua, ósea yo lo dializaba, metimos un horno de microondas, un lavabo en el cuarto y todo muy limpio, el baño tenía que estar limpio, la taza, el lavabo, ya cuando no lo dializaba, me podía a hacer mi comida, a lavar trastes a trapear, lavar ropa. (Adela)

Pues cambios como tal en la casa no, mi papá se la pasa en la tele todo el día, lo que si es que tengo que estarme turnando con mi mamá para venir, somos 4 hermanos en total, dos hombres y dos mujeres, mis dos hermanas por su trabajo no pueden venir, yo como tengo un taller mecánico cuando nos toca el horario más temprano no tengo

problema en traer mi papá, pero cuando no, si se me dificulta y mi otro hermano vive hasta Ixtapaluca con su esposa, al principio si se preocupaba el wey, pero ahorita ya ni pregunta. (Manuel)

No, actualmente en el tema de la casa no hubo muchos cambios, en el tema de las actividades si fue un poco más complicado, tuve que dejar un turno en mi trabajo, ya que si no, no me daba tiempo, era imposible, lo que pasa es que trabajo en una escuela, en la cual tenía turno matutino y vespertino y pues solo me tuve que quedar con el turno de la tarde.... y extraño a todos mis niños de la mañana y los niños también extrañan a su maestra Angy (Angelica)

Pregunta: ¿Ha notado cambios en las relaciones familiares desde que la enfermedad apareció?

Asumir la responsabilidad de cuidar a un familiar o amigo enfermo puede ser exigente y consumir mucho tiempo de una o varias personas. En algunas ocasiones, el cuidador puede dedicar tanto tiempo a esta tarea que descuida otras actividades importantes, como el cuidado de otros familiares, su empleo o educación, e incluso su propia salud. Es importante tener el apoyo de otros miembros de la familia o amigos, de manera que se pueda distribuir la carga del cuidado y tener tiempo para otros asuntos importantes.

A veces, las personas no buscan ayuda porque sienten que es su obligación asumir todo el cuidado del paciente. Sin embargo, es importante entender que para hacer bien todas las tareas relacionadas con el cuidado, es mejor buscar ayuda.

Mis hijos tratan de ayudar en lo que pueden, pero tienen sus propias responsabilidades, mi hijo tiene que trabajar y mantener a su propia familia, no digo que no ayuden, ellos tratan de aportar a la casa como pueden, me viene a traer en el carro, ya de regreso tomamos taxi, aportan dinero a la casa, compran despensa y demás cosas (Enrique)

No pues todo igual, bueno al principio toda la familia nos acercamos más, siempre fuimos muy unidos, pero cuando a mi esposo le detectan la enfermedad nos pues nos unimos más, imagínate, tenemos 8 hijos, bueno, uno vive hasta Chimalhuacán, el casi no lo ve, pero todas mis hijas y mi otro hijo viven con nosotros y siempre estuvieron al pendiente, mi hija la mas grande es la que lo traía a sus consultas en un principio, ya cuando lo pasan a hemodiálisis ya lo traigo yo siempre. (Adela)

No la verdad es que no, al principio si venían mis tíos y toda la familia a ver a mi papá, venían seguido a visitarlo, de ahí en fuera la que se lleva toda la chinga es mi mamá, por eso yo trato de ayudarla cada que puedo, mis hermanos si ayudan, no digo que no, pero se los tienes que estar pidiendo, porque de ellos no sale de su voluntad. (Manuel)

Hay mucha familia que viene a verlo, afortunadamente la mayoría de mi familia vive cerca de mi casa y están al pendiente de mi papá, lo cual me ha ayudado mucho, para que estén con él por las tardes, además quedé con mi hermana que yo lo traería a sus terapias, pero ella tendría que cuidarlo por las tardes y la verdad es que hemos estado muy bien. (Angelica)

Pregunta: ¿Cómo ha afectado la enfermedad emocionalmente a la familia?

El cuidado de un paciente con enfermedad crónica puede ser una tarea exigente y emocionalmente agotadora. Menciona Adriana Reyes (2010), El cuidado de un paciente crónico puede implicar una carga física y emocional constante, y muchos cuidadores pueden sentirse abrumados, estresados o deprimidos por la situación.

Las personas que cuidan a un enfermo crónico pueden experimentar una disminución en su calidad de vida debido al impacto que el cuidado tiene en su vida

diaria. El cuidado de un enfermo crónico puede afectar su capacidad para trabajar, su salud física, sus relaciones con los demás y su propia salud mental y emocional.

La salud mental de los cuidadores se relaciona directamente con su capacidad para brindar cuidados efectivos y de calidad al paciente. Si los cuidadores están lidiando con problemas de salud mental y emocionales, pueden tener dificultades para proporcionar cuidados adecuados y pueden aumentar el riesgo de errores médicos y complicaciones durante el cuidado del paciente.

Además, menciona Adriana Reyes (2010), el cuidado de un enfermo crónico también puede ser una responsabilidad prolongada que puede durar meses o años. El estrés a largo plazo puede llevar a problemas de salud mental graves como trastornos de ansiedad o depresión, lo que a su vez puede tener un impacto significativo en la salud física y el bienestar a largo plazo del cuidador.

Pues si es triste la verdad, mi esposa era una mujer muy bailadora, muy alegre, le gustaba hacernos de comer, le gustaba mucho ir al tianguis, hacer las compras, ir al mercado y ahora ya no puede, pues todo el tiempo se la tiene que pasar sentada, aparte de que ya no puede caminar ni ver bien, siempre que termina sus sesiones en el hospital termina muy cansada y si me da tristeza porque aunque uno quisiera poder hacer más, pues ya no podemos aunque quisiéramos, todo queda en manos de la doctora, del jefe Jorge y las de las enfermeras y también de ustedes que siempre están movidos haciendo su trabajo , pero uno ya no puede hacer más. (Enrique)

Al principio sí, porque no sabíamos la gravedad de la enfermedad, no sabíamos si iba a vivir mi viejito, al principio no quería dializarse y no sabíamos que hacer pero ya después te van explicando que teníamos que aprender a vivir con la enfermedad, a vivir con tu paciente y pues ya nos acostumbramos. (Adela)

Pues si está cabron, a veces si bajonea, pensar que ya no volverá a estar como antes se siente feo, al principio cuando nos dijeron que estaban fallando sus riñones yo sí pensé que se iba a recuperar, ya cuando le pusieron el catéter nos dijeron que ya lo tendría para toda su vida, que lo único que podíamos hacer es que su enfermedad avanzará más lento, para que tuviera una vida más duradera y más sana, a veces le digo que salgamos, pero prefiere quedarse viendo la tele todo el día, a veces lo que hago es comprarle la comida que le gusta los fines de semana, una barbacoa o unos tacos de carnitas y supongo que mis hermanos también se sienten mal, pero pues tienen que seguir su vida. (Manuel)

Son procesos que hemos tenido que afrontar, es difícil pero con la ayuda de todos hemos podido salir adelante, es una nueva forma de vivir y tenemos que ver hacia adelante, no tenemos de otra. (Angelica)

Pregunta: ¿Se ha realizado algún tipo de prevención o apoyo emocional?

La atención psicológica puede proporcionar apoyo emocional, asesoramiento y herramientas para ayudar a los cuidadores a lidiar con el estrés y las demandas emocionales del cuidado del paciente. Los profesionales de la salud mental pueden ayudar a los cuidadores a identificar sentimientos de estrés excesivo, tristeza, depresión y otros problemas emocionales, y a proporcionar estrategias para manejarlos.

Recibir atención psicológica puede liberar a los cuidadores de una importante carga emocional y aliviar el estrés que conlleva el cuidado a largo plazo. Además, el cuidado de la salud mental de los cuidadores primarios no solo tiene beneficios para el cuidador, sino que también puede mejorar la calidad de la atención que brindan al paciente.

No, nunca fuimos a ninguna ayuda. (Enrique)

No pues no, nada de apoyo emocional, nada más mi familia cuando me apoya. (Adela)

No amigo, no hay tiempo ni dinero para ningún tipo de apoyo (Manuel)

No, profesionalmente no. (Angelica)

13.1 Análisis de resultados

En este estudio se encontraron resultados que muestran cómo la enfermedad renal crónica impacta no solo al paciente afectado por ella, sino también al cuidador primario, su calidad de vida y su nivel de carga considerando diversos aspectos como el psicológico, social, laboral y funcional. Se evaluaron todas estas variables para obtener una comprensión completa de la situación que viven

De igual forma el estudio encontrado sugiere que los cuidadores primarios experimentan una mayor sobrecarga emocional en los primeros momentos después del diagnóstico de enfermedad renal crónica en el paciente.

Figura 7. Relación del tiempo cuidando al paciente respecto al nivel de sobrecarga

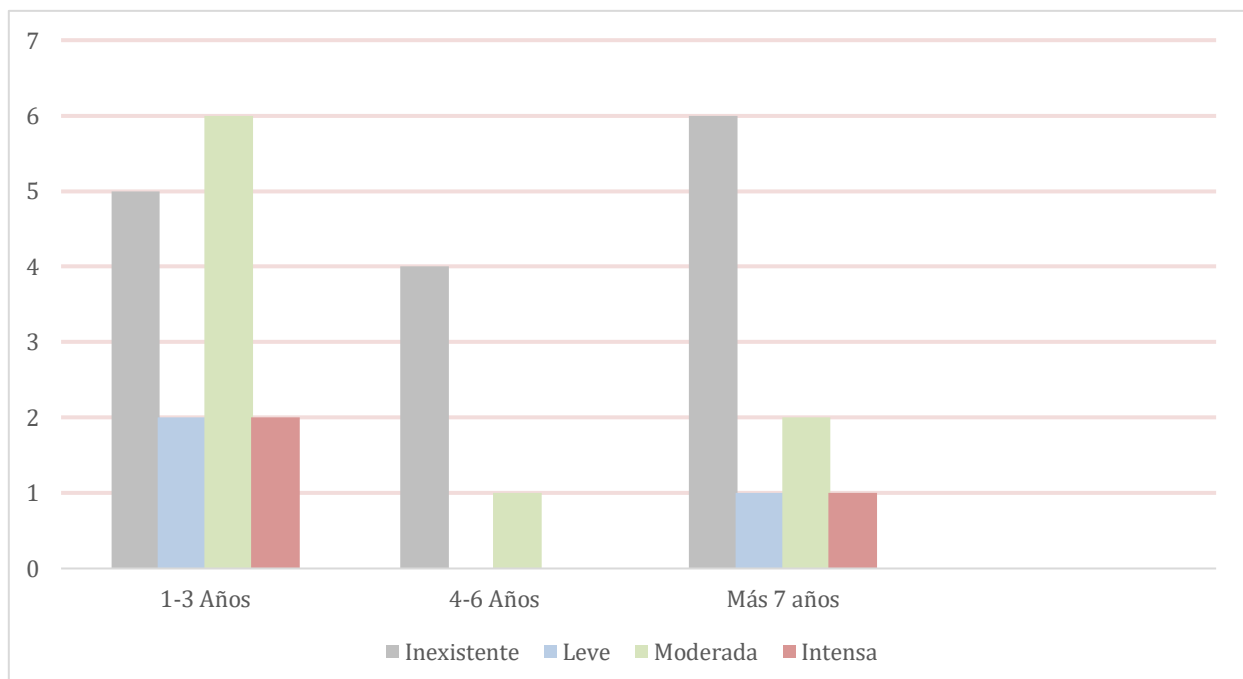


Figura 8. Relación de tiempo cuidando al paciente respecto al nivel de sobrecarga

Tiempo cuidando al paciente.	Nivel de sobrecarga	Frecuencia	Fa	%	% Por
					Tiempo
1-3 años	Inexistente	5	5	16.66%	
	Leve	2	7	6.66%	
	Moderada	6	13	20%	
	Intensa	2	15	6.66%	50%
4-6 años	Inexistente	4	19	13.33%	
	Leve	0	19	0%	
	Moderada	1	20	3.33	
	Intensa	0	20	0%	16.66%
Mas de 7 años	Inexistente	6	26	20%	
	Leve	1	27	3.33%	
	Moderada	2	29	6.66%	
	Intensa	1	30	3.33%	33.33%
Total:		30	30	100%	100%

Esto se debe a que, en los primeros momentos, la carga de responsabilidad para el cuidado del paciente puede ser abrumadora debido a la falta de conocimiento y experiencia en la enfermedad, lo que puede provocar sentimientos de estrés, ansiedad y agotamiento para el cuidador. A medida que el tiempo avanza, los cuidadores pueden adquirir más conocimientos y habilidades sobre la enfermedad, lo que puede ayudar a disminuir la sobrecarga emocional que sienten en su rol de cuidador. Además, con el tiempo, los cuidadores pueden desarrollar su propio sistema de apoyo y encontrar formas más efectivas de manejar la carga de trabajo

Además, la escolaridad de nivel primaria y secundaria en un 36.6% apunta que muchas personas sin educación universitaria están asumiendo este rol, lo que puede limitar sus habilidades de cuidado y acceso a información médica.

La mayoría son cónyuges del paciente (40%), lo que sugiere que el cuidado primario recae en la pareja en muchos casos. La sobrecarga emocional en una pareja también puede tener un impacto sobre la relación y la vida diaria de ambos.

Este estudio encontró que las características principales del cuidador primario en el contexto de la enfermedad renal crónica son el género femenino, con un 67% de mujeres en comparación con un 33% de hombres, y una educación a nivel de educación primaria y secundaria en igual proporción, con un 36.6% respectivamente. Además, la mayoría de los cuidadores primarios son parejas (cónyuges) del paciente, con un 40% de los casos.

El proceso de evaluar una variable subjetiva como la intensidad de sobrecarga es complejo, ya que depende de la percepción individual y de la comprensión del cuestionario. En algunos casos, los cuidadores recibieron ayuda para completarlo, mientras que en otros no. Los resultados del test de Zarit aplicado indicaron que la mayoría de los cuidadores primarios no presentaron un nivel de sobrecarga, mientras que solo un pequeño porcentaje mostró un nivel moderado de sobrecarga. También se encontró a través de la realización de entrevistas una tendencia de que los cuidadores más jóvenes presentan una mayor percepción de sobrecarga en comparación con los mayores.

Pues cambios como tal en la casa no, mi papá se la pasa en la tele todo el día, lo que si es que tengo que estarme turnando con mi mamá para venir, somos 4 hermanos en total, dos hombres y dos mujeres, mis dos hermanas por su trabajo no pueden venir, yo como tengo un taller mecánico cuando nos toca el horario más temprano no tengo problema en traer mi papá, pero cuando no, si se me dificulta y mi otro hermano vive hasta Ixtapaluca con su esposa, al principio si se preocupaba el wey, pero ahorita ya ni pregunta. (Manuel 32 años)

En esta respuesta de Manuel de 32 años, parece sentir una carga y preocupación por el cuidado de su padre con la enfermedad renal crónica. Aunque no ha habido cambios importantes en la casa, siente que su tiempo y atención están siendo absorbidos por el cuidado de su papá, y que debe estar turnándose con su mamá para esta responsabilidad. Como uno de los hermanos que puede estar disponible, está dispuesto a ayudar y traer a su padre cuando es necesario, pero también se siente frustrado cuando sus obligaciones laborales lo hacen imposible. Además, parece sentir cierta decepción hacia su hermano que vive en Ixtapaluca, quien no parece preocuparse mucho por la situación de su papá a pesar de vivir relativamente cerca. En general, se nota que Manuel se preocupa por el bienestar de su padre y que la situación puede ser difícil y estresante para él.

Desde que estaba en diálisis se le arregló o como podría decirte, se le adapto el cuarto porque nos dijeron que no podíamos tener muchas cosas, tuvimos que limpiar y sacar la mayoría de cosas que teníamos porque ahí se podrían almacenar virus y bacterias, bueno y también tuvimos que cambiarnos al primer piso ya que a mi esposa le tuvieron que cortar un pie debido a la diabetes y también actualmente ya está perdiendo la vista de un ojo. (Enrique)

Por otra parte, Enrique de 62 años nos está describiendo que, desde el principio, cuando su familiar estaba en diálisis, tuvo que ajustar el cuarto para asegurarse de

que estuviera libre de virus y bacterias, lo que puede haber sido desgastante tanto emocional como físicamente. Además, también menciona que tuvo que mudarse al primer piso debido a la diabetes de su esposa, lo que indica que es posible que hayan tenido algún tipo de dificultad para subir las escaleras. Finalmente, menciona que su esposa también está perdiendo la vista de un ojo, lo que indica que la familia desde hace algunos años, al principio de la enfermedad tuvo que enfrentar múltiples problemas de salud. Sin embargo, durante la entrevista usa un tono de voz neutro, bastante calmado, no expresa directamente sus sentimientos. Es posible que el señor Enrique ya se haya adaptado a su situación actual después de haber pasado por varios cambios. De igual manera hay posibilidades de que el señor Enrique haya aprendido a lidiar con las complicaciones actuales en su hogar y en la salud de su familia a medida que han ocurrido, y que haya encontrado formas de reducir el estrés y mejorar su calidad de vida en la medida de sus posibilidades. Sin embargo, esto no significa que estos cambios no puedan ser estresantes y que la persona no experimente emociones complejas relacionadas con sus circunstancias.

No, nunca fuimos a ninguna ayuda. (Enrique)

No pues no, nada de apoyo emocional, nada más mi familia cuando me apoya. (Adela)

No amigo, no hay tiempo ni dinero para ningún tipo de apoyo (Manuel)

No, profesionalmente no. (Angelica)

Por otra parte, podemos darnos cuenta que en todas las respuestas nos indican que no han recibido algún tipo de apoyo emocional o profesional en su papel de cuidadores primarios para pacientes con ERC. Aunque algunos de los entrevistados mencionan que han contado con el apoyo de su familia, no han recibido ayuda profesional. Además, se hace mención a la falta de tiempo y recursos para acceder a algún tipo de apoyo, lo que sugiere que muchas veces los cuidadores pueden

sentirse desamparados y abrumados por la carga de responsabilidad que conlleva el cuidado del paciente.

Es importante destacar que estos resultados no son necesariamente representativos de todos los cuidadores primarios de pacientes con ERC, pero sí sugieren que hay una necesidad importante de apoyo emocional y profesional para las personas que están a cargo del cuidado de pacientes con ERC. Estos hallazgos subrayan la importancia de brindar un apoyo integral a los cuidadores primarios y de tomar en cuenta sus necesidades específicas para mejorar tanto su calidad de vida como la calidad de atención que brindan al paciente. Si bien cada situación y cuidador es único, estos hallazgos pueden ser importantes para el tratamiento y el apoyo a los cuidadores primarios de pacientes con ERC, especialmente en los primeros meses y años después del diagnóstico del paciente.

14. Discusión

Basado en los resultados de este proyecto se puede dar a conocer la necesidad de apoyar a los cuidadores primarios de pacientes con ERC, a medida que llevan a cabo su papel en la atención del paciente.

El modelo de Lazarus y Folkman puede relacionarse con el tema del estrés y la sobrecarga en cuidadores primarios que asisten a pacientes con ERC sometidos a hemodiálisis de la siguiente manera:

1. **Apreciación del estrés:** Los cuidadores primarios pueden experimentar estrés al cuidar a un ser querido con enfermedad renal crónica sometido a hemodiálisis. La apreciación del estrés puede variar dependiendo de la percepción individual del cuidador sobre la gravedad de la enfermedad, la carga del cuidado y los recursos disponibles.

2. **Afrontamiento:** Los cuidadores primarios pueden utilizar diferentes estrategias de afrontamiento para manejar el estrés, como buscar apoyo social, practicar cuidado personal o utilizar técnicas de relajación.

3. **Sobrecarga:** La sobrecarga en cuidadores primarios puede ser el resultado de una apreciación negativa del estrés y una falta de afrontamiento efectivo. La sobrecarga puede manifestarse en forma de agotamiento físico, emocional y financiero.

4. **Impacto en la salud:** La sobrecarga crónica en cuidadores primarios puede tener un impacto negativo en su salud física y mental, lo que a su vez puede afectar la calidad del cuidado que brindan a los pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a hemodiálisis.

5. **Intervenciones:** Las intervenciones dirigidas a reducir la sobrecarga en cuidadores primarios pueden incluir estrategias de afrontamiento, apoyo social y recursos para el cuidado personal. Es importante considerar la individualidad de cada cuidador y su situación única al diseñar intervenciones efectivas.

El modelo de Lazarus y Folkman puede ayudar a entender cómo los cuidadores primarios experimentan y manejan el estrés y la sobrecarga al cuidar a pacientes con enfermedad renal crónica sometidos a hemodiálisis. Al comprender mejor estos procesos, podemos desarrollar intervenciones más efectivas para apoyar a los cuidadores primarios y mejorar la calidad del cuidado que brindan.

Los estudios arrojaron que de los 30 cuidadores primarios el 50% indica no tener sobrecarga, tan solo 10% resultaron con sobrecarga leve, 30% sobrecarga moderada y 10% sobrecarga intensa, al principio me parecía raro, pero un estudio realizado en la India (2021) descubrió que de su muestra de cuidadores primarios el 39% indicó no tener sobrecarga el 45.46% reportaron sobrecarga leve el 13.63% resultaron con sobrecarga moderada, mientras que 1.81% experimentaron sobrecarga intensa, se pueden apreciar datos muy similares, además en su estudio el 75,7% de los cuidadores eran mujeres y el 72,9% estaban casados, de igual forma muy similar al 67% de mujeres que predominaba en este estudio y aunque el porcentaje de conyugue si es menor sigue siendo el mayor porcentaje con un 40%, sin embargo en ese estudio se determinó que los pacientes egresados de secundaria o bachillerato ocasionaron una mayor sobrecarga que los egresados universitarios, lo cual me parece interesante y me motiva a querer seguir investigando sobre este tema.

Los hallazgos también sugieren la importancia de abordar los factores de riesgo para la sobrecarga emocional, como la edad, el género y la duración del cuidado del paciente. En este sentido, los profesionales de la salud pueden desempeñar un papel importante en brindar información y apoyo a los cuidadores, proporcionando programas de capacitación y educación que les permitan tener una mejor comprensión de la enfermedad y de cómo cuidar adecuadamente al paciente.

15. Conclusión

Estos hallazgos subrayan la importancia de implementar políticas y servicios que aborden las necesidades específicas de los cuidadores primarios, incluyendo apoyo emocional y capacitación, en particular para aquellos con niveles de escolaridad más bajos y, en general, para las mujeres que asumen una mayor responsabilidad en el cuidado de los pacientes. Es importante que los profesionales de la salud sean conscientes de las características de los cuidadores primarios en su planeación de la atención al paciente, ya que esto puede incidir positivamente en la calidad de atención brindada.

Es necesario seguir investigando y fomentando iniciativas que se enfoquen en el cuidado de pacientes y el bienestar de los cuidadores primarios. Es clave considerar las necesidades de ambas partes y reconocer la relevancia de la promoción de la salud. El apoyo emocional, el acceso a información y servicios de calidad, y la integración social y comunidad pueden contribuir en gran medida a reducir la sobrecarga emocional y mejorar la calidad de atención y vida de los cuidadores primarios y pacientes con enfermedad renal crónica.

16. Propuesta

El cuidado de un paciente con enfermedad renal crónica es una tarea que conlleva una gran cantidad de trabajo y responsabilidad. Los cuidadores primarios a menudo pasan por momentos difíciles, experimentando sobrecarga emocional y física durante todo el proceso del cuidado del paciente. En este sentido, es importante considerar propuestas que aborden específicamente la sobrecarga en cuidadores primarios desde un enfoque de promoción de la salud.

Macroambiente

1. Políticas públicas: Desarrollar políticas públicas que apoyen a los cuidadores primarios, como programas de apoyo financiero, servicios de respiro y acceso a recursos comunitarios.

2. Campañas de concientización: Realizar campañas de concientización para informar a la población sobre la importancia del cuidado de los pacientes con enfermedad renal crónica y la sobrecarga que pueden experimentar los cuidadores primarios.

Mesoambiente

1. Grupos de apoyo: Crear grupos de apoyo dentro del hospital para cuidadores primarios para que compartan sus experiencias y reciban apoyo emocional y práctico.

Un grupo de apoyo puede proporcionar una oportunidad para que los cuidadores compartan sus conocimientos y experiencias, lo que puede ayudar a mejorar las habilidades de cuidado y a encontrar nuevas formas de abordar los desafíos del cuidado. También puede proporcionar una sensación de comunidad y conexión con otros que están pasando por situaciones similares, lo que puede ayudar a reducir la sensación de aislamiento y soledad.

Para fomentar la expresión de sentimientos y experiencias de los cuidadores, es importante crear un ambiente seguro y de confianza en el grupo de apoyo. Esto se

puede lograr mediante la creación de un espacio físico cómodo y acogedor, la utilización de preguntas abiertas y reflexivas para explorar sentimientos y experiencias, y minimizar o criticar las opiniones y sentimientos

2. Recursos comunitarios: Conectar a los cuidadores primarios con recursos comunitarios, como servicios de asistencia en el hogar, transporte y el programa PILARES, para que continúen trabajando en sí mismos incluso fuera del hospital

Al ofrecer variedad de servicios y programas en diferentes áreas, como salud, educación, capacitación laboral y desarrollo comunitario sería interesante trabajar mediante la promoción de la salud para enfocarse en brindar la información acerca de los servicios de apoyo emocional y servicios específicos que ofrecen estos programas que podrían ayudarlos.

Otro ejemplo sería dar a conocer el proyecto Utopías Iztapalapa ya que puede proporcionar talleres culturales y eventos sociales que involucren a los cuidadores primarios, así como a la comunidad en general. Estos eventos pueden ayudar a reducir el estrés y la sobrecarga emocional mediante la promoción de actividades que estimulan la creatividad y la relajación.

Microambiente

1. Apoyo emocional: Ofrecer apoyo emocional individualizado a los cuidadores primarios para ayudarles a manejar la sobrecarga y el estrés.

Ser cuidador primario es una tarea demandante y puede ser difícil para ellos comprender todas las necesidades de los pacientes, tanto físicas como emocionales. Este es uno de los principales factores que produce la sobrecarga emocional en los cuidadores primarios y tomando en cuenta que el mayor impacto es en los primeros años después del diagnóstico, se pueden ofrecer servicios oportunos reduzcan la sobrecarga, como consultas individuales con psicólogos especializados en cuidados paliativos, que puedan ayudar a los cuidadores a comprender mejor las necesidades emocionales del paciente.

2. Gestión del cuidado: Ayudar a los cuidadores primarios a gestionar el cuidado de los pacientes con enfermedad renal crónica, como la administración de medicamentos y el manejo de la dieta.

Sería de gran ayuda implementar sesiones que ayuden a los cuidadores a adquirir habilidades para mejorar la calidad de atención que brindan al paciente. Esto podría involucrar la capacitación en cuidado del paciente, aprender a preparar comidas especiales y administrar medicamentos adecuadamente. La capacitación en habilidades específicas podría mejorar la calidad del cuidado en casa y disminuir la sobrecarga emocional de los cuidadores. La promoción de la salud podría centrarse en la prevención de enfermedades y mantener la atención médica asequible para los cuidadores.

3. Respirio y autocuidado: Fomentar el respiro y el autocuidado entre los cuidadores primarios para reducir la sobrecarga y mejorar su bienestar.

4.- Que la escuela se interese más por los estudiantes que están realizando su servicio social.

Sería interesante dar seguimiento a los pacientes si es que se llegaran a implementar alguna de estas propuestas o incluso si surgen otras mejores, el tema es que en el servicio social solo estamos un año, además nos van rotando de área por lo que solo estamos aproximadamente de 2-3 meses en el servicio de hemodiálisis y si tomamos en cuenta que por parte de la escuela no hay ningún tipo de seguimiento de nuestras actividades de forma presencial como lo hacen las demás escuelas o instituciones que tienen estudiantes o pasantes en el hospital, pienso que si se llega a iniciar algún proyecto al momento de rotar de área se podría perder todo el progreso, si bien entre compañeros se puede dar a conocer lo que se está llevando a cabo, si al que le toca pasar por el servicio no le gusta o simplemente no lo conoces se podría perder todo el progreso.

17. Referencias

- Adriana Reyes (Junio de 2010) Cambios en la cotidianidad familiar por enfermedades crónicas, Disponible en: <file:///C:/Users/MV/Downloads/623Texto%20del%20art%C3%ADculo-2774-1-10-20131111.pdf>
- American Psychological Association (2013) Cómo afrontar un diagnóstico de enfermedad crónica. Disponible en: <https://www.apa.org/topics/chronic-illness/coping-diagnosis>
- Asociación Nacional para la Continencia. (2024). Los mayores desafíos que enfrentan los cuidadores. Disponible en: <https://nafc.org/es/blog-de-salud/los-mayores-desafios-que-enfrentan-los-cuidadores/>
- Bustamante, M (1983). La salud pública en México de 1959 a 1982, México, Secretaría de Salubridad y Asistencia.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, Social Support, and the Buffering Hypothesis. *Psychological Bulletin*, 310-327.
- Cuevas-Martínez K, y Gutiérrez-Valverde J. (2022). Caracterización de los cuidadores informales de adultos mayores en situación de pandemia por COVID-19 en Tamaulipas, México. Disponible en: <https://sanus.unison.mx/index.php/Sanus/article/view/265/320>
- Eliabeth Neale y Leonor Beck (2023). Intervenciones en el estilo de vida, progresión de la enfermedad renal y calidad de vida: una revisión sistemática y un metaanálisis. Disponible en: [https://www.kidneymedicinejournal.org/article/S2590-0595\(23\)00053-5/fulltext](https://www.kidneymedicinejournal.org/article/S2590-0595(23)00053-5/fulltext)
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (2022) Encuesta Nacional para el Sistema de Cuidados (ENASIC) 2022. Disponible en: <https://www.inegi.org.mx/app/saladeprensa/noticia.html?id=8481#:~:text=En%202022%2C%2031.7%20millones%20de,a%20la%20labor%20de%20cuidados.>
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores (INAPAM). (2020). Cuidadores y cuidadoras de personas mayores. México: INAPAM. Disponible en: <https://www.gob.mx/inapam/articulos/cuidadores-y-cuidadoras-de-personas-mayores>

- Instituto Nacional de Salud Pública. Síntesis sobre políticas de salud. (2021).
Disponible en: https://insp.mx/assets/documents/webinars/2021/CISS_Promocion_Salud.pdf
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. Springer.
ISBN: 978-0387908925
- Mario Henry Rodríguez, Armando Ulloa García (2008) *Manual para la vigilancia y el control del paludismo en Mesoamérica*. Instituto Nacional de Salud Pública, Disponible en: https://www.insp.mx/images/stories/Avisos/Docs/150424_Manual_Paludismo.pdf#page=180
- Michel Bédard, D & William Molloy, (2001). La entrevista de Zarit Burden: una nueva versión corta y una versión de prueba, *The Gerontologist*, Disponible en: https://academic.oup.com/gerontologist/article/41/5/652/596578?utm_source=textcortex&utm_medium=zenochat&login=false
- National Kindey Foundation. (2014). HEMODIÁLISIS: Lo que necesitas saber.
Disponible en: <https://www.kidney.org/sites/default/files/11-50-0214%20-%20Hemodialysis%20-%20What%20You%20Need%20To%20Know.pdf>
- Organización Mundial de la Salud/Canadian Public Health Association. Carta de Ottawa para la promoción de la salud. Ottawa, 1986 Disponible en: <https://www3.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-apromocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>
- Programa PILARES (Programas Integrales de Desarrollo Social). (2024),
Disponible en : <https://pilares.cdmx.gob.mx/>
- Proyecto Utopías Iztapalapa. (2024), Disponible en: <https://www.utopiasiztapalapa.com/acerca-de-las-utopias-iztapalapa-cdmx.php>
- Restrepo, (2002). Antecedentes históricos de la promoción de la salud. Promoción de la salud: Como construir vida saludable. Disponible en: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-276071?lang=fr>
- Secretaría de Salud. (26 de Agosto de 2020). La Enfermedad Renal Crónica en México. Disponible en: <https://www.insp.mx/avisos/5296-enfermedad-renal-cronica-mexico.html>

Secretaría de Salud. (Mayo de 2018). Transición Epidemiológica. Disponible en:
https://epidemiologia.salud.gob.mx/gobmx/salud/documentos/transicion/transicion_epidemiologica_2018.pdf

Sharma M, Lakhara P, Sharma SK, Jelly P, Sharma R.(2021). The Burden of Caregivers of Patients Undergoing Hemodialysis. Journal of Holistic Nursing And Midwifery. <https://hnmj.gums.ac.ir/article-1-1589-en.pdf>

Tamayo y Lastiri (2016). La enfermedad renal cronica en México. Disponible en:
https://www.anmm.org.mx/publicaciones/ultimas_publicaciones/ENF-RENAL.pdf

18. Anexos

INTRODUCCIÓN:

Estimado (a) Señores

Soy Sebastián Arce alumno de la UACM. El presente estudio de investigación tiene como objetivo: Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador primario en pacientes con enfermedad renal crónica sometido a hemodiálisis en el Hospital de Especialidades Doctor Belisario Domínguez, por tal motivo es importante que usted conteste de manera veraz esta encuesta, cabe resaltar que los datos serán tomados en forma confidencial por lo que sus respuestas serán utilizadas sólo para efectos de la investigación, de tal manera agradezco su colaboración para la ejecución de dicho instrumento.

INSTRUCCIONES:

Lea las preguntas, complete los espacios en blanco y marque con una (x) las respuestas que prefiera. Solo una respuesta por pregunta.

INFORMACIÓN ESPECÍFICA: RECOMENDACIONES

Lea atentamente cada enunciado y/o pregunta y responda con sinceridad

Datos sociodemográficos del familiar:

Edad: _____

Sexo. F_____ M_____

Grado de instrucción: Analfabeto () Primaria () Secundaria () Superior ()

Parentesco con el paciente: Madre o padre () Hija/o () Esposa/o ()

Hermana/o () Vecino/a ()

Tiempo de cuidado: 1 – 3 años () 4 – 6 años () Más de 7 años ()

CUESTIONARIO ESTRUCTURADO PARA EL FAMILIAR PRIMARIO

Sr. (a) el presente cuestionario presenta una serie de preguntas que ayudan a identificar la sobrecarga del cuidador primario en el área de hemodiálisis: **Este cuestionario es anónimo** y lo único que se le pide a Ud. Es responder en forma sincera, agradeciendo su participación.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	

9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	