



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

***INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA, NEFRÓPATAS Y FAMILIA.
UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA FAMILIARES Y/O
CUIDADORES DE PACIENTES NEFRÓPATAS.***

**T E S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A:
ROSALIA SÁNCHEZ BRAVO**

**DIRECTORA DE LA TESINA:
MTRA. GUADALUPE BEATRIZ SANTAELLA HIDALGO**



Ciudad Universitaria, D.F.

Enero, 2010



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Contenido

RESUMEN	8
INTRODUCCIÓN	9
CAPITULO 1. INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)	11
1.1 DEFINICIÓN DE INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)	11
1.2 CAUSAS DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA	13
1.3 NEFROPATÍAS	16
1.3.1 CLASIFICACIÓN Y/O TIPOS DE LA IRC.	16
1.3.2 CONSECUENCIAS DE LA IRC EN LOS PACIENTES NEFRÓPATAS.	17
1.4 MANEJO DEL PACIENTE NEFRÓPATA DESDE EL PUNTO DE VISTA MÉDICO.	19
1.4.1 CONSIDERACIONES GENERALES PARA LA SELECCIÓN DEL TIPO DE TRATAMIENTO SUSTITUTIVO O CONSERVADOR.	23
CAPITULO 2. IMPACTO PSICOLOGICO DE LA ENFERMEDAD EN EL PACIENTE Y EN SU FAMILIA.	30
2.1 IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL PACIENTE ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD.	31
2.1.1 ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD.	34
2.1.2 ADAPTACIÓN DEL NEFRÓPATA A LA ENFERMEDAD RENAL CON SUS REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS.	35
2.2 IMPACTO PSICOLÓGICO EN LA FAMILIA DEL NEFRÓPATA ANTE LA ENFERMEDAD. UN ENFOQUE SISTÉMICO.	40
2.2.1 ETAPAS DE LA ENFERMEDAD RENAL EN EL SISTEMA FAMILIAR.	43
2.2.2 FACTORES QUE CONDICIONAN EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA.	55
2.3 IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL CUIDADOR PRIMARIO	59
2.3.1 EL CUIDADOR PRIMARIO COMO PERSONAJE CENTRAL Y LA DIFERENCIA CON EL CUIDADOR SECUNDARIO Y LA FUENTE DE APOYO.	61
CAPITULO 3. CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE NEFROPATA Y SU FAMILIA.	64
3.1 DEFINICIÓN DE “CALIDAD DE VIDA” EN LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.	64
3.2 MANEJO PSICOLÓGICO DE LOS PACIENTES NEFRÓPATAS Y SU FAMILIARES. UN ENFOQUE SISTÉMICO.	68
3.2.1 INTERVENCIONES PARA AYUDAR A MODIFICAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EL ÁREA COGNITIVA.	70
3.2.2 INTERVENCIONES PARA AYUDAR A MODIFICAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EL ÁREA AFECTIVA.	74 77
3.2.3 INTERVENCIONES PARA AYUDAR A MODIFICAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EL ÁREA CONDUCTUAL.	79
	79

**PROPUESTA DE INTERVENCION. TALLER DE SENSIBILIZACION PARA FAMILIARES Y/O
CUIDADORES DE PACIENTES NEFRÓPATAS**

DESARROLLO DE LA PROPUESTA DE INTEVENCIÓN PSICOLÓGICA.	86
SESION 1.	86
SESION 2.	89
SESION 3.	93
SESION 4.	98
SESION 5.	101
SESION 6.	106
Carta descriptiva 1	109
Carta descriptiva 2	111
Carta descriptiva 3	114
Carta descriptiva 4	117
Carta descriptiva 5	119
Carta descriptiva 6	122
CONCLUSIONES.	125
ALCANCES Y LIMITACIONES	126
SUGERENCIAS.	128
REFERENCIAS	130
ANEXOS	134
ANEXO 1	135
ANEXO 2	136
ANEXO 3.	138
ANEXO 4.	139
ANEXO 5.	141

**En memoria de
Juventina Bravo Espinoza†**

A quién recordaré y amaré
todos los días de mi vida.
Gracias por ser mi madre.

DEDICATORIAS

A DIOS:

Porque el tiempo que él maneja es el exacto para decidir el momento de realizar cualquier cosa que se desea.

A mi madre(†) y a mi padre (†):

Por su apoyo incondicional; por sus enseñanzas; por sus esfuerzos, por sus sacrificios y dedicación. Por respetar todas y cada una de mis decisiones con fé y esperanza.

Gracias porque sé que no se necesita estar físicamente presente para seguir siendo mi inspiración y mi motor en este mundo. Algún día volveremos a estar juntos.

A mi pequeña familia: Juan Alfonso y Emiliano Adad.

A **Alfonso** por ser más que un apoyo incondicional. Por ser mi cómplice en todo este camino que aún nos falta por recorrer. Te amo.

A **Emi** por ser el motor de mi vida y mi más grande orgullo. Gracias por haber nacido y ser parte también de este camino. Te amo.

A mi gran familia: Mis hermanos y hermana.

A mis hermanos: **Victor, Antonio, Miguel y Vicente** por su ejemplo, por sus enseñanzas y por su apoyo. A cada integrante de la familia de cada uno, por su apoyo en los buenos y malos momentos y por las vivencias personales con ustedes. Porque también son parte del aprendizaje y la enseñanza de mi vida.

A mi hermana **Vero**: por ser más que mi hermana, mi amiga incondicional, mi ejemplo, mi inspiración y mi orgullo como mujer. Gracias por SER (en toda la extensión de la palabra). A Vani y a César porque gracias a ellos aprendí las primeras responsabilidades de ser madre y por su apoyo y disposición que siempre han tenido con mi chiquitín.

A Elba:

Porque es parte de la familia a la cual tengo el privilegio de haber elegido y porque ambas sabemos que no importa la distancia y el tiempo para saber que contamos una con la otra para apoyarnos en todo lo que decidamos emprender.

AGRADECIMIENTOS

A LA HONORABLE UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO: UNAM

Por haberme inspirado y brindado siempre y en todo momento ese sentido de pertenencia a la máxima casa de estudios de México y Latinoamérica.

A LA FACULTAD DE PSICOLOGIA

Por permitirme conocer a mis maestros y maestras, a compañeros y compañeras y a mucha gente que, sin duda, es placer haber compartido momentos agradables y contar con ellos(as) aún.

A la División de Educación Continua de la facultad de Psicología (DEC):

Porque gracias a su apoyo, a su orientación y servicio mucha gente hemos podido lograr nuestra meta: la titulación.

Porque abre los espacios y el camino para el logro de objetivos comunes; por la organización de grupos de trabajo y talleres muy profesionales e importantes para el logro de los mismos.

Por contar con la gente adecuada y profesional que siempre está dispuesta a brindar un servicio de calidad y respeto.

Al Lic. Juan Manuel Gálvez Noguez (Coordinador de Apoyo a la Titulación):

Por su profesionalismo, por su tiempo, por su disposición y apoyo incondicional en la DEC durante todo este proceso. Gracias.

A la Mtra. Guadalupe Beatriz Santaella Hidalgo (Directora de mi tesina).

Por su compromiso, su tiempo y disposición. Por sus observaciones, aportes y asesorías para la creación y desarrollo de este trabajo.

A mis sinodales y/o miembros del jurado calificador:

Por su tiempo y disposición. Por sus acertadas y puntuales observaciones y sugerencias.

A la Lic. Leticia Trejo García (Instructora del Taller Motivacional de la DEC):

Por su compromiso con el grupo, por su disposición y reflexiones. Por su optimismo y apoyo emocional en la construcción de este trabajo.

A mi Colega Rosa Ofelia Camiña Trejo.

Por las palabras de aliento y confort durante este proceso. Gracias por brindarme tu compañía y amistad.

**INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA, NEFRÓPATAS Y FAMILIA.
UNA PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA FAMILIARES Y/O
CUIDADORES DE PACIENTES NEFRÓPATAS.**

RESUMEN

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) ha ido prevaleciendo en la población mexicana (IRC) y con ello la necesidad de recibir un tipo de atención más integral por parte de las instituciones del sector salud, que cubra todas las áreas de funcionamiento y todos aquellos aspectos psicosociales implicados. La necesidad de atención e información completa y veraz que requieren los pacientes nefróticas y sus familiares y, en general la población acerca del padecimiento, así como apoyo psicológico y la creación e implementación de estrategias asertivas para el afrontamiento y manejo de la misma enfermedad, han hecho relevante el presente trabajo, en el cual se desarrolla una propuesta de intervención psicológica (taller) con enfoque sistémico dirigido a familiares y/o cuidadores primarios de los pacientes nefróticas, cuyo objetivo es satisfacer esta necesidad a través de la identificación y aplicación de conocimientos, estrategias y habilidades de afrontamiento vinculadas con el impacto del tratamiento y/o evolución de la enfermedad (IRC) con el propósito de evitar recaídas y mantener una mejor calidad de vida al enfrentar los problemas emocionales de todos aquellos que viven y conviven con este tipo de enfermedad.

PALABRAS CLAVE: Insuficiencia Renal Crónica, Nefróticas, Familia, Diálisis, Calidad de vida.

INTRODUCCIÓN

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) en la actualidad representa un problema de salud creciente que demanda múltiples intervenciones de salud. Se distingue por un comienzo insidioso, alternancia de periodos de exacerbación y remisión de síntomas, aparición ulterior de complicaciones y tratamiento complejo de por vida. La IRC es considerada como catastrófica por el sufrimiento humano que provoca en el paciente y en la familia, por el riesgo incrementado de complicaciones médicas y por la repercusión que tiene no sólo en el entorno familiar, sino también a nivel institucional y economía nacional. Se estima que en el mundo, más de 500 millones de personas la presentan y tan sólo en nuestro país, cada año se diagnostican 35 mil nuevos casos. Morales, (1997).

Según la Fundación Mexicana del Riñón A.C. (2009), en México afecta a más de 100,000 personas de todas las edades en la etapa avanzada y es la tercera causa de muerte hospitalaria en el país. La incidencia de la insuficiencia renal crónica se ha aumentado considerablemente en la última década, pues en Estados Unidos de América, el incremento de pacientes con IRC que ingresan a programa de diálisis es de 6% anual, mientras que en México el número de pacientes con IRC que ingresan al programa de diálisis es de 154.6 por millón de habitantes (Hernández, 2008), por lo tanto, el rápido aumento en la ocurrencia de esta enfermedad conduce a una serie de condiciones adversas clínicas, económicas, de servicios de salud y, consecuentemente, de calidad de vida de los pacientes afectados y en su mayoría, ligada a un desenlace drástico para las familias que viven con un miembro enfermo y con pocas posibilidades de vida, estado que angustia y preocupa a las mismas. Por otra parte, la falta de conocimiento sobre las causas que provocan la enfermedad incrementa la cronicidad de las nefropatías. Oblitas, (2004). Además, las consecuencias que trae consigo la IRC están ligadas a una mayor morbilidad y mortalidad (Reynoso, 2005) y los tratamientos que necesita requieren de un cambio sustancial del estilo de vida de los pacientes que comprometen todas las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de

pensamiento, que puede o no tener una persona para afrontar situaciones adversas en su vida. Oblitas, (2004).

Aunque hay estudios que han tratado de identificar el papel de la adherencia del paciente al tratamiento (Reynoso, 2005), se ha prestado poca atención al diseño e implementación de intervenciones para mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares –sobre todo del cuidador primario-. Luego entonces, resulta necesario para la planeación de las intervenciones conocer cuáles son las necesidades que la familia requiere en ese momento y qué cambios se propician a partir de que hay una alteración en la vida cotidiana a la que se está acostumbrado a llevar, éstos pueden ir desde la economía familiar hasta generar algunos trastornos o frustraciones en los miembros de la familia que pueden llegar a complicar o a desintegrar la misma, de tal manera que la propuesta se pueda generar con base en las necesidades reales y permita afrontar los problemas emocionales que se generan a partir de la enfermedad.

La propuesta de intervención psicológica que se plantea en este trabajo pretende que los participantes se involucren en un ambiente de trabajo grupal intensivo y dinámico de principio a fin, a través de la sensibilización, expresión y discusión de la problemática que surge por el desconocimiento o a través de la experiencia con la enfermedad. Dicha propuesta está basada en estrategias de intervención con enfoque sistémico, ya que este paradigma se basa en la premisa de que existen diversos niveles de funcionamiento que organizan las vidas de las personas: pareja, familiares, estructura institucional y social; cada uno interactuando con los demás e influyendo unos sobre otros (Velasco y Sinibaldi, 2001) y su finalidad es encontrar y emplear caminos de intervención en el área de la psicología clínica (en salud), en la cual se promueva el desarrollo de técnicas y/o estrategias, además de grupos de apoyo en pro de la salud integral, no sólo de quien padece la insuficiencia renal crónica (nefrópatas), sino también de la familia y/o cuidador que acompaña directamente al enfermo.

CAPITULO 1.

INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)

El secreto de la salud tanto de la mente como del cuerpo no es apenarse por el pasado, ni preocuparse por el futuro, ni anticiparse a los problemas, sino vivir el momento actual sabiamente.

Siddhartha Gautama

1.1 DEFINICIÓN DE INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA (IRC)

Cuando hablamos de insuficiencia renal, estamos hablando de los riñones y de su incapacidad para realizar sus funciones (parciales o totales).

Los riñones, son dos órganos en forma de frijol como del tamaño del puño de una mano. Están ubicados en ambos lados de la columna en la parte posterior del cuerpo al nivel de la cintura. Son órganos pares localizados en la cavidad abdominal, en situación retroperitoneal, a los lados de la columna vertebral, a la altura de la 12ª dorsal y de la 2ª lumbar (ligeramente más bajo el derecho que izquierdo). Su peso aproximado es de 25 gr. en el recién nacido, 36 gr. al año de edad, 92 gr. a los 12 años, 125 a 170 gr. en el adulto masculino y 115 a 155 gr. en el adulto femenino. Los riñones miden aproximadamente 11 cm. de largo, 5 a 7.5 cm. de ancho y 2.5 cm. de espesor. Peña, (1991).

La unidad funcional del riñón se le denomina **nefróna**, habiendo alrededor de 1,200,000 en cada riñón, las cuales funcionan de manera integrada. La nefróna está compuesta por el glomérulo, en donde se produce la filtración y un túbulo largo en donde el fluido filtrado, tras complejas funciones de reabsorción y secreción de solutos y agua, es convertido en orina. Galán, (en prensa).

Los riñones son importantes porque en ellos se llevan a cabo toda una serie de funciones con las cuales se regula la actividad del cuerpo humano. Entre ellas tenemos las siguientes:

1. Eliminar los productos de desecho. Los dos tipos de desecho que principalmente tiene que eliminar se llaman “urea” y “creatinina”.
2. Regulación y control de líquidos. Los riñones sanos controlan la cantidad de líquido que queda en el cuerpo y cuánto líquido sale de él.
3. Control de la presión arterial a través del control del líquido extracelular y de la producción de compuestos vasoactivos. La presión arterial necesita mantenerse al nivel adecuado, de manera que se pueda tener suficiente sangre en todas las partes del cuerpo. Si la presión arterial fuera muy elevada, el corazón trabajaría demasiado.
4. Producción de glóbulos rojos (hormona de eritropoyetina). Al producir sustancias químicas u hormonas, los riñones ayudan a que el cuerpo produzca glóbulos rojos.
5. Metabolismo del calcio. Producción de vitamina D. Los riñones controlan la cantidad de fósforo en la sangre. Demasiado fósforo desproveerá de calcio a los huesos y los debilitará.

De acuerdo con Peña, (1991) **la Insuficiencia Renal Crónica (IRC)** es uno de los síndromes más importantes en el campo de la nefrología. Se caracteriza por la pérdida progresiva de las nefronas, la adaptación funcional de las nefronas remanentes y la repercusión que estos trastornos tienen sobre la mayoría de los aparatos y sistemas del cuerpo.

Es un deterioro progresivo e irreversible de la función renal, puesto que ahora no hay curación para la IRC. También es una enfermedad de carácter sistémico, ya que se producen alteraciones funcionales en todo el organismo. Por lo tanto, en fases más avanzadas se presentan diversas manifestaciones clínicas hasta llegar al estado terminal (IRCT) conocido como uremia.

Según Borrero, (2003) la IRC se clasifica en leve, moderada, severa y terminal o avanzada.

IRC leve: se conserva entre el 60-89% de la función, con creatinina menor de 2.0 mg/dl y sin sintomatología clínica.

IRC moderada: tienen función renal del 30 al 59%, creatinina entre 2 y 6 mg/dl y alguna sintomatología clínica como anemia leve o síntomas generales.

IRC **severa**: se conserva entre el 15y el 29% de la función renal, hay síntomas clínicos que hacen evidente la IRC y el paciente está cercano a ingresar a diálisis.

IRC **terminal**: la función renal es menor a 15% y el paciente regularmente está sintomático, algunas veces urémico y debe ser tratado con diálisis y/o trasplante renal.

1.2 CAUSAS DE LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

*La investigación de las enfermedades ha avanzado tanto que cada vez es más difícil encontrar a alguien completamente sano.
Aldous Huxley (1894-1963).*

Los riñones pueden fallar por causas muy diversas. Las causas más comunes de insuficiencia renal se enlistan más adelante. La mayor parte de estos estados se presentan durante un tiempo muy prolongado y provocan daño a ambos riñones. Incluso si se puede interrumpir mayor deterioro, el daño ya hecho normalmente es permanente.

Se han descrito múltiples mecanismos causantes del deterioro de la función renal, los cuales interactúan entre sí y pueden ser sumatorios, hasta llevar a la pérdida progresiva e irreversible de dicha función, proceso iniciado por la enfermedad que afecta directamente al riñón. Borrero, (2003).

La mayoría de las enfermedades renales pueden producir un daño estructural suficientemente grave como para causar una disminución crónica del filtrado glomerular. Esta reducción oscila entre discretos deterioros que apenas conllevan alteraciones clínicas o metabólicas detectables y una IRC avanzada, con repercusiones clínicas graves (síntomas urémicos) y una constelación de trastornos funcionales que afectan a la práctica totalidad de los sistemas corporales. El listado de causas de la IRC es, por tanto, casi equivalente al de las enfermedades renales. Hernando, (2003).

Entre este listado de (causas) enfermedades sistémicas que pueden provocar la IRC tenemos las siguientes:

- Diabetes Mellitus. La Diabetes es causada por la falla de la glándula pancreática para producir suficiente insulina. Esta hormona regula la manera en que sus células obtienen de la sangre el azúcar que necesitan como energía. Como resultado, sus niveles de azúcar en sangre pueden elevarse demasiado después de los alimentos, o bajar demasiado si no se come. Los cambios frecuentes en estos niveles, por razones que todavía no se comprenden bien, pueden dañar los riñones.
- Glomerulonefritis crónica. Este es el nombre de un grupo de enfermedades que causa la inflamación de los glomérulos, los filtros pequeños y delicados del riñón. La inflamación puede ser debida a infecciones u otras causas. Algunos tipos de glomerulonefritis responden al tratamiento con inmunosupresores. Estos medicamentos suprimen el sistema inmunitario, lo que significa que el daño a los riñones puede hacerse más lento.
- Pielonefritis. Esta enfermedad es causada por una inflamación del tejido que rodea los filtros de los riñones. Las infecciones renales y otros estados inflamatorios pueden ocasionar insuficiencia renal si no reciben tratamiento.
- Hipertensión no controlada (como causa y consecuencia). La presión arterial alta puede ocasionar insuficiencia renal, y una presión arterial alta sin control puede acelerar el curso de la insuficiencia renal. La presión arterial alta también es una complicación de la insuficiencia renal. El el buen control y tratamiento de la presión arterial pueden quitar la tensión de los riñones, haciendo más lento el avance de la insuficiencia renal y retardando la necesidad de diálisis. De hecho, el control de la presión arterial es lo único que se ha probado que retarda la necesidad de diálisis en todos los pacientes renales, cualquiera que sea la causa de su insuficiencia renal. El buen control de la presión arterial también puede prolongar la vida de un trasplante.
- Obstrucción del tracto urinario. Los cálculos pueden formarse en cualquier parte de las vías urinarias. Pueden obstruir el drenaje o causar

infecciones y pueden ser dolorosos o indoloros. Tanto la presión de la orina obstruida como las infecciones pueden dañar los riñones.

- Lesiones Hereditarias como nefropatía poliquística. Esta enfermedad viene en las familias (es genética). Ambos riñones se llenan de quistes (saquitos llenos de líquido). A medida que crecen los quistes, bloquean la función normal del riñón.
- Trastornos vasculares. Este es un estado en el que las arterias (vasos sanguíneos) desde el corazón hasta ambos riñones quedan bloqueadas por depósitos grasos y dejan de abastecer a los riñones un suministro adecuado de sangre.
- Infecciones. Las infecciones de la vejiga o cistitis son los problemas más comunes de las vías urinarias. Los síntomas pueden ser una necesidad urgente de orinar, anormalmente frecuente o dolor cuando se orina. Una infección de las vías urinarias sin tratamiento o infecciones renales repetidas pueden ocasionar insuficiencia renal.
- Medicamentos o agentes tóxicos. El mal uso o uso excesivo de algunos analgésicos y medicamentos pueden dañar los riñones.

Según Borrero, (2003); el cuadro clínico de la IRC depende del estado de la función renal, estando ausente o siendo muy benigno en la IRC leve a moderada y presentando síntomas progresivos en la IRC severa o terminal, hasta llegar al síndrome urémico; estos síntomas dependen de la acumulación progresiva de diversas toxinas, así como de las alteraciones hidroelectrolíticas, endocrinológicas y, en general, de todos los sistemas orgánicos.

1.3 NEFROPATÍAS

*No debemos basarnos
en impresiones generales.
F. Galton.*

Nefropatía es un término general para las enfermedades del riñón. Por lo tanto nos estaremos refiriendo a aquellos nefrópatas que se encuentran

padeciendo IRC en cualquiera de sus clasificaciones (Leve, moderada, severa y/o terminal) puesto que, de acuerdo con Legrain, (1983) la mayoría de las nefropatías pueden evolucionar hacia la insuficiencia renal crónica terminal.

1.3.1 CLASIFICACIÓN Y/O TIPOS DE LA IRC.

Según Botella, (2002); en la actualidad, la clasificación de las nefropatías se basa en varios criterios, de mayor a menor importancia. En primer lugar, se considera la estructura renal afectada: glomérulos, intersticio, túbulos o vasos. El segundo criterio para su clasificación depende de si su aparición y evolución previsible tienen un curso agudo o crónico. Finalmente, un tercer criterio sería que tengan una causa o etiología desconocida (en cuyo caso se denominan *primarias o idiopáticas*), o que tengan una etiología conocida o, al menos, que la nefropatía forme parte de una enfermedad más general identificada (en cuyo caso se denominan *secundarias*). Un grupo intermedio son las *nefropatías hereditarias*, ya que hasta ahora no tenían una etiología conocida y se solían incluir dentro de las primarias.

1.3.2 CONSECUENCIAS DE LA IRC EN LOS PACIENTES NEFRÓPATAS.

El equilibrio de lo vivo es un pseudoequilibrio dinámico de una multitud de desequilibrios naturalmente compensados.
Jean Piaget.

Mencionar algunas de las consecuencias que conlleva la IRC es importante, ya que más adelante podremos entender mejor el estado emocional y psicológico del enfermo nefrópata.

Según Borrero, (2003); cuando el paciente no consulta a tiempo o no conoce su enfermedad, puede llegar con sintomatología urémica, en cuyo caso

se pueden presentar síntomas y signos clínicos de alteración de diversos sistemas como:

- **Sistema nervioso central.** Según el grado de uremia, se pueden encontrar alteraciones en grado variable que incluye cambios de conducta, fatigabilidad, astenia, calambres musculares, convulsiones y alteraciones de la conciencia que puede ir desde la somnolencia hasta el coma.
- **Sistema nervioso periférico.** La neuropatía periférica se presenta después de cierto tiempo de establecida la IRC e inicialmente suele comprometer la sensibilidad. Es frecuente el denominado “síndrome de piernas inquietas” en el cual el paciente describe que no puede mantener en reposo y que estos saltan en paroxismos.
- **Sistema óseo.** Las alteraciones óseas son muy frecuentes en la IRC y dependen en gran parte de la alteración de las funciones endocrinológicas del riñón. Los nefrópatas tienen disminuidos los receptores para la supresión del calcio en las glándulas paratiroides.
- **Alteraciones endocrinológicas.** El riñón tiene múltiples funciones endocrinas y al sufrir alteraciones, hace que haya manifestaciones clínicas de diversa índole. El déficit en la producción de eritropoyetina es el factor causal más importante de la anemia en la IRC. El paciente puede tener intolerancia a los carbohidratos caracterizada por hiperinsulinemia, glicemia normal en ayunas, intolerancia a la carga de glucosa. En general los pacientes con IRC tienen alteraciones de la vida sexual, en las mujeres los niveles de estrógenos son bajos, disminuyendo la capacidad del embarazo a término y cursan frecuentemente con amenorrea. En los hombres es muy frecuente la disfunción eréctil, displasia de las células germinales y disminución de los niveles de testosterona.
- **Alteraciones cardiovasculares.** Estas alteraciones son múltiples y ocupan el primer lugar como causa de la morbilidad y mortalidad en la IRC. Los pacientes pueden tener hipertensión, miocardiopatía, enfermedad coronaria, pericarditis, etc.

- **Sistema respiratorio.** La neumonitis urémica se ha descrito como la presencia del infiltrado alveolar de fibrina o hemorrágico. Las calcificaciones pulmonares pueden presentarse debido a la alteración en el metabolismo del calcio que en grados avanzados puede causar disminución de la presión arterial de oxígeno, así como el volumen pulmonar.
- **Alteraciones hematológicas.** La anemia está siempre presente en la IRC y en general los síntomas pueden variar desde palidez, astenia, adinamia hasta sangrado fácil, hematomas. En estos pacientes, la anemia es multifactorial, por déficit de eritropoyetina, pérdidas gastrointestinales y/o pérdidas sanguíneas por ejemplo.
- **Manifestaciones dermatológicas.** *La pigmentación*, una simple coloración amarillenta, arenosa, acentuada por la anemia, predomina en la cara, las palmas de las manos y plantas de los pies. *El prurito*, es a veces para el enfermo, el síntoma más penoso de la IRC. Expone a complicaciones por rascado. A menudo indica un hiperparatiroidismo secundario.
- **Sistema gastrointestinal.** La mayoría de estos pacientes nefrópatas aquejan síntomas digestivos: inapetencia, náuseas y a veces vómito. La presencia de una úlcera no es excepcional. El hiperparatiroidismo se acompaña a veces de síntomas ulcerosos o pancreáticos.

1.4 MANEJO DEL PACIENTE NEFRÓPATA DESDE EL PUNTO DE VISTA MÉDICO.

*El hombre pasa la mitad de su vida
arruinando su salud,
y la segunda curándose.
Antonio Tabucchi*

Una vez diagnosticada la enfermedad renal, el paciente tiene como alternativas de tratamiento que prolonguen su tiempo de vida, el trasplante

renal, la hemodiálisis y la diálisis peritoneal; siendo estos dos últimos los más comunes e inmediatos y/o posibles, ya que el trasplante renal es considerado excepcional, pues todos los procesos y trámites (requisitos) son muy largos, meticulosos e incluso, molestos e incómodos tanto para los donantes (más si son de personas vivas: ajenas y de la misma familia) como para los que los reciben.

Transplante renal.

El transplante como alternativa para prolongar la vida del nefrópata no es en sí un tratamiento, sino una decisión de cirugía mayor que requiere de cuidados intensivos y tratamientos posteriores (ver Tabla 1. p. 19).

Actualmente son candidatos a transplante la mayoría de los pacientes con IRC terminal, con ciertas excepciones como enfermedad maligna activa, infecciones crónicas, enfermedad cardiovascular severa o trastornos neuropsiquiátricos relevantes. El paciente debe ser sometido a una extensa valoración pretransplante que incluye examen de todos los sistemas orgánicos y corrección de las enfermedades presentes previas a la cirugía. Una vez que se haya determinado que el paciente es candidato para el mismo, idealmente se trata de obtener un donante vivo relacionado, aunque en algunos países se realizan en la actualidad trasplantes entre donantes vivos no relacionados como cónyuges. El siguiente paso es realizar la valoración al potencial donante con el fin de descartar enfermedades renales o de otros órganos y posteriormente una prueba de histocompatibilidad entre ellos. Si no existe donante vivo el paciente ingresa a lista de espera de donante cadavérico, donde debe esperar por un riñón compatible. Una vez realizado el transplante el paciente debe recibir medicación inmunosupresora en forma indefinida. Borrero, (2003).

En este sentido, por un lado, la lista de donadores que es muy limitada y, por otro lado, la incertidumbre del rechazo del órgano transplantado intensifican aún más la dificultad de poder contar con esta alternativa y –sobre todo–

también que no se cuenta con una cultura de trasplante de órganos en nuestro país.

Hemodialisis.

La hemodiálisis es el procedimiento por medio del cual la sangre del paciente se hace circular por un filtro especial que la limpia para extraer los desechos urémicos y es devuelta al cuerpo. El acceso a la sangre del enfermo se obtiene por dos procedimientos: en la insuficiencia renal aguda, por medio de la colocación de un catéter por venopunción en la vena femoral o en la vena yugular interna, y en la insuficiencia renal crónica terminal mediante la construcción de una fístula arteriovenosa en el antebrazo en la arteria radial y la vena cefálica, o bien en el pliegue del codo entre la arteria y la vena humerales. Borrero, (2003). De este modo, la sangre se limpia de forma intermitente, ya que este proceso se repite 3 veces a la semana durante unas 4 horas cada vez y suele realizarse en un centro hospitalario o en un centro especializado mediante una máquina de hemodiálisis. (ver Tabla 1. p.20).

La máquina de hemodiálisis consiste esencialmente en un sistema de bombas y sensores con tubos de conexión y organizados en dos circuitos: el sanguíneo y el del líquido de diálisis. La sangre se extrae del catéter venoso y se lleva por la tubería al circuito sanguíneo por medio de una bomba circular dentro de la máquina a un flujo de 300 a 450 ml/min. Otra bomba circular impulsa el líquido a través del filtro dializador por el compartimiento de agua con un flujo de 500 a 800 ml/min y en sentido ascendente entre los productos nitrogenados de desecho. La convención o transferencia de masas de los compuestos nitrogenados sólo se verifica a niveles altos de ultrafiltración.

La cantidad de líquido que entra y sale del dializador es exactamente controlada por un sistema electromagnético; el operador de la máquina programa la ultrafiltración que cada paciente requiere, para evitar los desequilibrios de la autorregulación fisiológica. Los filtros de diálisis a la sangre del paciente, por lo que los estándares microbiológicos de líquido de diálisis estéril, deben seguirse en forma estricta.

Diálisis peritoneal

La diálisis peritoneal se trata de otro proceso para reemplazar la función del riñón. En este tipo de diálisis se aprovecha el propio revestimiento del interior del abdomen (membrana peritoneal) para limpiar las toxinas del cuerpo. En este proceso, una solución purificadora, llamada dializante, se introduce en el abdomen mediante un dispositivo especial (catéter peritoneal implantado previamente), consiguiendo que los productos de desecho y sustancias nocivas pasen desde los pequeños vasos presentes en la membrana peritoneal al dializado. La introducción de un líquido en la cavidad peritoneal hace que la sangre se esté limpiando continuamente dentro del propio cuerpo. Este líquido se cambia al levantarse, al mediodía, por la tarde y antes de acostarse (casi cada 5 horas, 4 veces al día) en su propia casa, o en otro lugar, ya que todo lo necesario para la Diálisis Peritoneal (bolsas de líquido) se transporta fácilmente y sólo se precisan medidas rigurosas de higiene y de aseo personal. (ver Tabla 1. p.22).

Existen dos tipos de diálisis peritoneal:

- **Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA)**, la cual se realiza por el paciente o por algún miembro de la familia. Se requieren de 4 cambios al día (por lo menos) y el tiempo que toma realizar cada uno de ellos es aproximadamente de 20 a 30 minutos. Al hacer estos cuatro cambios al día, la sangre se está limpiando continuamente, al igual que lo hacían los riñones antes de enfermarse Baxter (2003).
- **Diálisis Peritoneal Automatizada (DPA)**, se realiza en la casa del paciente durante la noche, con la ayuda de una máquina cicladora que realiza los cambios. Mientras el paciente descansa o duerme, la máquina se encarga de drenar e infundir el líquido 4 veces durante la noche. Este tipo de diálisis tiene la ventaja adicional de ofrecer mayor disponibilidad de tiempo durante el día para otras actividades Baxter (2003).

Tratamiento dietético.

El tratamiento dietético constituye una parte esencial del manejo del nefrópata en todos los casos de insuficiencia renal. La dieta debe ser rica en carbohidratos y baja en proteínas (ya que éstas constituyen la principal fuente de productos de desecho de los nutrientes) con el fin de reducir el trabajo en los riñones, al tiempo que debe de reducirse la ingesta de sal. La ingesta de líquidos debe controlarse cuidadosamente y equilibrarla con la producción de orina. Amigo, (1998).

1.4.1 CONSIDERACIONES GENERALES PARA LA SELECCIÓN DEL TIPO DE TRATAMIENTO SUSTITUTIVO O CONSERVADOR.

Cuando debemos hacer una elección y no la hacemos, esto ya es una elección.
William James (1842-1910)
Psicólogo y filósofo estadounidense.

El paciente con IRC terminal como candidato a diálisis crónica es un proceso delicado que requiere el análisis en profundidad de todas sus características.

En pacientes con patologías multiorgánicas que hagan prever, con razonable certeza, la incapacidad del paciente para soportar el tratamiento dialítico o la influencia negativa de éste sobre la calidad de vida de enfermos con expectativas de supervivencia cortas, es preferible continuar con un tratamiento conservador de la IRC y no someter al enfermo a tratamientos inútiles. Tal puede ser el caso de pacientes con arterioesclerosis generalizada, diabetes mellitus con repercusión multiorgánica, demencias graves irreversibles o procesos neoplásicos terminales. Sin embargo, no existen pautas o límites de edad generales que puedan ser aplicadas a este proceso de valoración: cada caso debe ser tratado individualmente, analizado, además del contexto clínico, la actitud vital del enfermo, sus condiciones sociales y la opinión de sus familiares y allegados. En último término el deseo de vivir del paciente será uno de los factores claves para la decisión. La idoneidad de un paciente como candidato a uno u otro tratamiento no debe ser valorada de

forma precipitada, sino sopesada a lo largo del seguimiento. Hernando, (2003). (ver Tabla 1. p.19).

Sin embargo, hay ocasiones en que el cambio de salud a enfermedad ha sido abrupto, es decir, llegan con signos y síntomas de uremia y, por lo tanto, el diagnóstico, el tratamiento y la adaptación son más dificultosos ya que no se ha permitido que se desarrolle el proceso de información y de elaboración de la enfermedad. En tal caso, el paciente debe ser tratado de urgencia con diálisis antes de que el procedimiento tenga una indicación plena.

En los pacientes nefrópatas se debe de comentar con suficiente antelación la futura necesidad de diálisis y los tipos de la misma para que el enfermo participe activamente en la elección de la técnica. No existen pautas de aplicación general, debiendo ser individualizada la selección de la técnica idónea, en función de las características médicas, trabajo o preferencias de los pacientes. La presencia de patología abdominal grave, que comprometa la viabilidad del peritoneo, o problemas sociales que dificulten el autotratamiento, orientarán el caso hacia la hemodiálisis de manera preferente. Por el contrario, pacientes con problemas cardiacos graves o dificultad para conseguir accesos vasculares serán enfocados inicialmente para diálisis peritoneal. Hernando, (2003).

Por tanto, es preciso decidir cuál es el procedimiento dialítico que más conviene al enfermo: diálisis peritoneal o hemodiálisis en sus distintos tipos e iniciar los estudios necesarios para su inclusión en un programa de trasplante renal.

Tabla 1. Factores que condicionan la adaptación y/o viabilidad de cada tratamiento

Alternativas de tratamiento	Factores que condicionan la adaptación y/o viabilidad de tratamiento
Trasplante renal	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Antes del trasplante (pre-trasplante). <ul style="list-style-type: none"> - Tolerancia a la ansiedad. - Buscar un donante (trasplante cadavérico, donante familiar vivo) - Establecer un vínculo (donante compatible)

	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Después del trasplante (post-trasplante) <ul style="list-style-type: none"> - Aceptación del trasplante - Incumplimiento. A largo plazo, el incumplimiento de las prescripciones de medicación y, en menor medida, de control médico es una de los mayores problemas que afronta el equipo de trasplante. - Rechazo del trasplante. ➤ Ventajas: <ul style="list-style-type: none"> - El riñón trasplantado trabaja igual que un riñón normal. - Se tiene menos restricciones en la dieta. - No se necesita diálisis. - Los pacientes que pasan con éxito por el proceso de selección tienen mayor probabilidad de vivir una vida más larga. ➤ Desventajas: <ul style="list-style-type: none"> - Exige una cirugía mayor. - Es posible que haya que esperar un donante. - Puede que el cuerpo rechace el riñón nuevo, por lo que un trasplante tal vez no dure toda una vida. - El paciente deberá tomar inmunosupresores, lo que puede causar complicaciones.
<p>Alternativas de tratamiento</p>	<p>Factores que condicionan la adaptación y/o viabilidad de tratamiento</p>
<p>Hemodiálisis</p>	<ul style="list-style-type: none"> ➤ La edad es un factor que influye en la adaptación. Los pacientes mayores tienen más posibilidad de aceptar la nueva realidad que los más jóvenes, ya que ingresar en hemodiálisis interfiere en mayor grado con sus aspiraciones laborales, económicas y recreativas. ➤ El grado de energía disponible y el bienestar físico del paciente. El uso de eritropoyetina modifica considerable, aunque no suficientemente, algunos índices de calidad de vida (Fatiga, apatía, actividad cotidiana) incluida la rehabilitación laboral. ➤ Tanto la red familiar como el equipo tratante (en lo posible con un médico que centralice la atención y actúe como referente). Para sobrevivir, depende ahora del cuidado de otras personas y de la posibilidad de tecnología. Por la naturaleza del tratamiento de

hemodiálisis, el paciente necesita establecer relaciones de estrecha dependencia con algún miembro de la familia y del medio hospitalario. Hernando, (2003).

➤ Jaime Borrero (2003) menciona algunas ventajas y desventajas:

➤ Ventajas:

- Al contrario que la diálisis peritoneal, la hemodiálisis no requiere ningún aprendizaje.
- Las sesiones son en días alternos.
- Hay hospitales para diálisis en todo el país.
- Durante la realización del tratamiento, se está constantemente asistido. siempre hay un enfermero o técnico capacitado junto al paciente.
- No se tiene que colocar las agujas para diálisis el mismo paciente.
- El paciente no necesita un compañero que esté con él durante los tratamientos.
- Se tiene mayor acceso y con más frecuencia al equipo médico (enfermeras, médicos, nutricionistas, trabajadores sociales) si los necesita.
- Se puede conocer otros pacientes de diálisis.
- No necesitar disponer de espacio en el domicilio para almacenar material.

➤ Desventajas:

- Se debe viajar hasta el hospital para hacer el tratamiento.
- Los días y horarios de tratamiento son establecidos por el hospital y son fijos. Puede ser complicado acomodarlos al horario del paciente.
- Al realizar el tratamiento con otros pacientes al mismo tiempo, se tiene menos privacidad.
- Se tendrán altibajos de un día para el otro. Esto hace que sea difícil planificar actividades por adelantado.
- Tal vez tenga más síntomas durante y entre los tratamientos, ya que los tratamientos más cortos tres veces por semana deben extraer mucho líquido de una sola vez.
- Se deberá seguir estrictamente la dieta de diálisis y las restricciones de líquidos para mantenerse sano. La hemodiálisis en el hospital estándar implica una mayor limitación en la dieta y los líquidos que cualquier otro tratamiento.
- Probablemente se necesite tomar más medicamentos cada día que con cualquier otro tratamiento.

	<ul style="list-style-type: none"> - Se deberán seguir las normas del hospital en cuanto a la posibilidad de comer o beber durante el tratamiento, recibir visitas, llevar una computadora portátil o teléfono celular, etc. - Pueden surgir algunas complicaciones debido ya sea problemas técnicos (prescripción incorrecta, colocación defectuosa de las agujas con recirculación, tiempo insuficiente de diálisis, cálculo inadecuado de la adecuación de diálisis, heparinización inadecuada y/o bajos flujos sanguíneos por calibración inadecuada de la bomba) o problemas humanos (trombosis parcial arterial o venosa; no asistencia a la diálisis o periodos más cortos por depresión o problemas psicosociales o económicos; inestabilidad hemodinámica; que ocasiona interrupciones frecuentes del procedimiento o bajos flujos; enfermedad intercurrente no diagnosticada). - Otras complicaciones son: <ul style="list-style-type: none"> o Contaminación bacteriana o Hipotensión o Hipertensión o Arritmias o Fibrilación auricular o Calambres musculares o Cefaleas o Náuseas y vómito o Síndrome de desequilibrio dialítico o Prurito o Hipoxemia asociada a la diálisis o Síndrome post-dialítico o Síndrome de robo vascular a la mano o Síndrome de piernas inquietas o Muerte súbita durante la diálisis.
<p>Alternativas de tratamiento</p>	<p>Factores que condicionan la adaptación y/o viabilidad de tratamiento (Continuación)</p>

**Diálisis
peritoneal**

- Según Borrero, (2003) las condiciones que no permiten recomendar la Diálisis Peritoneal. Entre otras estarían:
 - Pacientes con múltiples cirugías abdominales previas que llevan a suponer la existencia de heridas peritoneales.
 - Defectos grandes en la integridad de la pared abdominal, que si bien podrían corregirse quirúrgicamente plantean problemas y restricciones a la hora de infundir grandes volúmenes de líquido en la cavidad abdominal.
 - La patología estructural de la columna dorso lumbar en razón del aumento de peso que presupone la infusión de 2 a 3 litros de agua.
 - Los pacientes ancianos con historia de enfermedad diverticular del colon sintomática.
 - Los pacientes con estados de desnutrición proteica avanzada.
 - Los pacientes que no gocen de un adecuado apoyo de red (abandonos por su familia).
 - El paciente que no dispone de mínimas condiciones sanitarias para poder cumplir con las recomendaciones de asepsia y antisepsia.
 - Finalmente el paciente que no está lo suficientemente motivado, pues se requiere de bastante autocuidado.
- Borrero también hace referencia a algunas condiciones en las cuales se suele preferir la diálisis peritoneal sobre la hemodiálisis:
 - Pérdida del acceso vascular.
 - Hipertensión arterial refractaria al manejo médico.
 - Enfermedad coronaria sintomática.
 - Cardiopatía dilatada con baja fracción de eyección.
 - Contraindicaciones para la anticoagulación.
 - Residencia muy apartada del centro de hemodiálisis.
 - Incapacidad para cumplir con los horarios del centro de diálisis.
 - Severidad de los síntomas asociados a la sesión de hemodiálisis.
- La diálisis peritoneal requiere del enfermo compromiso y responsabilidad en grado distinto que la hemodiálisis.
- El paciente tiene mayor autonomía y recurre menos a la dependencia siendo responsable de su propia diálisis y al ir desarrollando un estado de alerta necesario para detectar posibles complicaciones.
- Complicaciones de la DP. A pesar de ser un tratamiento

relativamente sencillo, se presentan algunas complicaciones; éstas se dividen en infecciosas y no infecciosas.

- Complicaciones Infecciosas:

- ☞ Peritonitis
- ☞ Infecciones del orificio de salida.
- ☞ Infecciones del túnel.

- Complicaciones no infecciosas relacionadas con el catéter:

- ☞ Extrusión del retén externo (salida y/o movimiento de cojinetes)
- ☞ Malposición del catéter
- ☞ Obstrucción del catéter.

- Complicaciones mecánicas:

- ☞ Hernias de la pared abdominal.
- ☞ Fugas del líquido de diálisis.
- ☞ Anormalidades nutricionales.
- ☞ Falla de membrana.

➤ Ventajas:

- Mejor preservación de la función renal.
- Terapia continua y estabilidad de los parámetros bioquímicos.
- Ultrafiltración progresiva.
- Mejor control de la tensión arterial.
- No se precisa acceso vascular.
- Mejor control de anemia.
- No se precisa anticoagulación sistémica (la absorción peritoneal de heparina es mínima).
- Dieta más libre.

CAPITULO 2.

IMPACTO PSICOLOGICO DE LA ENFERMEDAD EN EL PACIENTE Y EN SU FAMILIA.

*-¿Quién le enseñó todo esto,
Doctor?*

*La respuesta fue instantánea:
-El sufrimiento-.*
Albert Camus, "La peste".

El tratar de explicar de manera aislada el impacto que sufre por un lado el paciente y, por el otro, la familia debido a la IRC, es complicado, puesto que ambos golpes emocionales van de la mano al contemplar que el paciente ya tiene un grado de deterioro considerable del funcionamiento de sus riñones en el momento de llegar al hospital ya sea por medio de la consulta externa, por urgencias o por prescripción anterior. Además, este impacto también depende del tipo de nefropatía que padece el paciente, puesto que los antecedentes psicológicos y biofisiológicos determinan la manera de cómo se ha llegado y en qué condiciones recibirá la atención médica.

Cada enfermo con insuficiencia renal crónica vive la enfermedad de forma singular. Ésta dependerá de su historia de enfermedad, de sus características personales y de su entorno. Sin embargo, a medida que transcurre el tratamiento, los sentimientos de desesperanza, invalidez y angustia que surgen son comunes a todos los pacientes. Hernando, (2003).

1.1 IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL PACIENTE ANTE EL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD.

asustaba

*No tenía miedo a las dificultades: lo que la
era la obligación de tener que escoger un
camino.
Escoger un camino significaba abandonar otros.
Paulo Coelho.
Escritor
brasileño*

Las personas que adquieren una condición o enfermedad crónica presentan numerosos cambios significativos y profundos cuando afrontan la incidencia, permanencia y los efectos de la nefropatía. Oblitas, (2004).

El diagnóstico de enfermedad renal crónica afecta intensamente al enfermo y a su familia. Al malestar físico se suman el desconocimiento inicial respecto a la enfermedad y la incertidumbre por su evolución, así como las exigencias de cuidados rigurosos, los cambios en los hábitos cotidianos (desde la dieta, hasta la actividad laboral y hogareña), la disfunción sexual y, frecuentemente, los trastornos cognitivos y el miedo a la diálisis. Hernando, (2003).

Según diversos estudios sobre el tema, las personas que se enteran de que padecen una enfermedad crónica experimentan reacciones emocionales similares a las de aquellas que se enfrentan inicialmente a una situación de pérdida. Este conjunto de reacciones emocionales, que se denominan *duelo*, constan de las siguientes etapas: a) negación; b) enojo, ira o rabia; c) pacto, desesperación y/o negociación, d) depresión y, e) reconciliación o aceptación de la realidad. Oblitas, (2004).

La comprensión de estas etapas o fases, constituye para Kübler-Ross, (citado por Mittag, 1996) la condición previa para un acompañamiento de las enfermedades crónico-degenerativas como la IRC:

- a) Negación.** En esta primera fase, el paciente intenta alejar de sí el conocimiento de que padece una enfermedad que lo puede conducir a la muerte. Frente al diagnóstico de la enfermedad y ante el pronóstico de una degeneración inminente, la persona se rehusa a creer que el asunto tenga algo que ver con ella. Esa tendencia a no-querer-admitir puede ser especialmente fuerte cuando la ilustración sobre la gravedad del padecimiento se realiza de una manera directa y con escasa sensibilidad o simpatía. El paciente suele asumir que en alguna parte se cometió un error, que los reportes médicos están equivocados o que las pruebas clínicas se refieren a otra persona. La fase de negación suele movilizar a los pacientes a buscar una segunda opinión, pero muy pronto esta fase se desvanece para dar paso a otra de indignación, hostilidad y rabia.
- b) Enojo, ira o rabia.** A la fase de no-querer-admitir sigue con frecuencia una fase de cólera e irritación. El paciente, que poco a poco llega al conocimiento de que ha sido efectivamente a él a quién le ha tocado -y a nadie más- se llena de sentimientos de irritación, resentimiento, envidia y amargura. De pronto el paciente se da cuenta de que su situación es realmente seria y entonces se convierte en una persona iracunda, unas veces plena de resentimiento hacia quienes lucen saludables y otras veces estallando en toda clase de recriminaciones ofensas y/o insultos, echando la culpa de su situación a sí mismo, a la familia, a la enfermera, el médico y a casi todo el mundo -Dios incluido-.
- c) Pacto, desesperación y/o negociación.** En esta fase el enfermo intenta alterar de algún modo su condición por la vía de un acuerdo que, generalmente, se establece con Dios. El paciente se abre a una pila o montón de promesas que cambiar, que mejorar, hacer las cosas en lo sucesivo de modo diferente, que parecen ser la alternativa viable hacia su intenso deseo de mejorar. El paciente intenta conseguir un aplazamiento de la progresión inminente de la enfermedad mediante una serie de contraprestaciones (rezos, asistencia a los oficios religiosos, observación de las prescripciones de tratamiento) o mediante la incorporación de objetivos temporales. Así, un paciente podrá alimentar

el deseo de celebrar al menos el propio cumpleaños, el nacimiento de algún nieto o cualquier otro suceso importante. El enfermo incurable no desea ya precisamente vivir largos años, sino que espera vivir una determinada fiesta, ver todavía a un pariente o a un amigo o simplemente vivir a la mañana siguiente.

d) Depresión. Esta cuarta fase puede iniciar con un empeoramiento del estado físico y, también, por ejemplo, con una tentativa de tratamiento fracasado. El paciente reconoce que ya no se puede forjar ningún aplazamiento más y que le llega imparables la separación de todo lo que le es querido. Ocurre cuando los acuerdos no alteran el panorama y las promesas –sobre todo con Dios- no funcionan. Simultáneamente, el tiempo se acaba. El paciente suele remitirse entonces a una revisión de las cosas inconclusas del pasado y las que no van a realizarse en el futuro. La traducción de todo esto es la desesperanza y con ella surge la fase depresiva.

e) Reconciliación o Aceptación de la realidad. Cuando el paciente permanece enfermo durante largo tiempo, seguramente logrará alcanzar esta última fase. La depresión deja de ser un problema y el enfrentamiento de la realidad podrá sobrevenir en calma y tranquilidad. El tipo de apoyo familiar ofrecido debe estar orientado hacia la cancelación final de sentimientos negativos y temores.

Estas etapas son vividas por cada nefrópata de manera muy personal y, por lo tanto, no son estáticas. El orden puede variar, pueden ser fluctuantes y/o volver a presentarse alguna(s) de ellas en el transcurso de la enfermedad y, además, la duración e intensidad también será diferente según el paciente. Esto es debido a los constantes cambios que requiere la evolución de la enfermedad, a la personalidad del paciente y a los apoyos psicosociales con los que se cuente para afrontarla.

1.1.1 ADAPTACIÓN A LA ENFERMEDAD.

*A veces podemos pasarnos años sin vivir en absoluto,
y de pronto, toda nuestra vida se concentra
en un solo instante.*

Oscar Wilde (1854-1900).
Dramaturgo y novelista irlandés.

El tener que afrontar la realidad de la insuficiencia renal crónica supone sufrimiento, deterioro progresivo, dolor y cambios profundos en el bienestar general de la persona. El proceso puede tomar solamente días o semanas o puede durar años. Uno de los factores que afecta seriamente la manera como el nefrópata y su familia se adaptan a la enfermedad es la edad de la víctima.

Cuando el paciente es una persona de 70 años, la noción de "IRC" pareciera ser más "apropiada" que cuando la padece una persona de 20. En este último caso la IRC suele ser calificada como "inoportuna" o prematura. En cualquier situación, adaptarse supone dosis elevadas de ansiedad y de estrés que, normalmente, pueden ser enfrentadas apelando a distintos factores psicosociales capaces de modificar su impacto sobre el nefrópata y entre los cuales se mencionan el apoyo social y el sentido de control personal.

De un modo u otro, el enfermo y sus familiares más próximos se las arreglan para lograr una adaptación razonablemente buena a la condición actual. Al empeorar la condición y alcanzar la enfermedad las etapas terminales, nuevas crisis emergen y se requiere con urgencia enfoques nuevos para lidiar con el problema. Cuando el enfermo es una persona de edad avanzada el shock pareciera ser menor. Los ancianos suelen pensar y hablar más sobre sus males y sobre su decreciente salud y aceptan que sus días de vida están por terminar. Cuando, además, realizan una evaluación de su vida pasada y encuentran que han logrado cosas importantes, la dificultad para adaptarse a la enfermedad es menor. No ocurre lo mismo entre los niños, la gente joven y de mediana edad, quienes siempre esperan la recuperación en medio de una gran ansiedad.

2.1.2 ADAPTACIÓN DEL NEFRÓPATA A LA ENFERMEDAD RENAL CON SUS REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS.

*La vida es una tragedia para aquellos que piensan
Y una tragedia para aquellos que sienten.
Horace walpole.*

En este sentido, Velasco, (2001) hace referencia de algunas diferencias que existen para la adaptación de la enfermedad de los pacientes de insuficiencia renal crónica dependiendo de su edad y de cómo ellos viven este padecimiento en el transcurso de sus etapas:

a) En niños y adolescentes.

- Comportamiento en los niños con IR:
 - ✓ En primer lugar se encuentran los niños que se aíslan ante el impacto del padecimiento y el dolor del tratamiento y no parecen tener deseos de saber algo acerca de su enfermedad. Por lo general, duermen tanto como les es posible. Presentan una completa negación acerca de lo que le sucede. Viven en la expectativa de que algún día todo terminará y podrán escapar.
 - ✓ Por lo contrario, otro grupo de niños se encuentra constantemente preocupado por su enfermedad, exigiendo una ayuda permanente, lo cual los convierte en pacientes muy dependientes y muchas veces demandantes en extremo.
 - ✓ “Las alteraciones emocionales de los niños en hemodiálisis crónica también se pueden manifestar como depresión, frecuentes cambios del estado de ánimo, sentimientos de aislamiento social, insomnio, irritabilidad, sentimientos de culpa, ansiedad, respecto a las expectativas futuras o una acentuada conducta regresiva”.(pag.223)

- ✓ “El niño tiene necesidad de incorporar tanto el origen como las consecuencias de su enfermedad a su desarrollo psicoafectivo, lo que representa un gasto excesivo de energía psíquica”. (pag.223)
 - ✓ Se sienten culpables por su padecimiento, el cual lo transforman en castigo sintiéndose agredidos.
 - ✓ “Experimentan dos áreas de agresión: la primera de tipo interno, que proviene de la sintomatología propia de la enfermedad –astenia, adinamia, ansiedad, etc.-; la segunda es externa, y surge de los tratamientos dolorosos, diálisis, restricciones dietéticas, etc.” (pag.223).
 - ✓ Los niños sufren además del padecimiento consecuencias que se relacionan con éste y que repercuten en ellos con mayor o menor importancia dependiendo de la edad. De esta manera es probable que el niño menor de dos años sienta mucho temor al abandono por parte de sus padres; que el de 4 a 6 años se encuentre temeroso, pues la enfermedad representa un castigo; el de 6 a 12 años posiblemente está más preocupado por su debilidad física que lo pone en desventaja frente a sus compañeros.
- Comportamiento en los adolescentes:
 - ✓ Para el adolescente el aislamiento social y las restricciones a su autonomía representan los aspectos más importantes de preocupación.
 - ✓ En algunos casos los sentimientos de culpa adquieren gran relevancia, puesto que el paciente se percibe como un objeto malo, que sólo provoca penas y dolor a su familia.
 - ✓ De acuerdo con Martínez, (2003) a esta edad, el adolescente a menudo no desea revelar sus situaciones

personales a todos los estudiantes. Suelen ser selectivos hacia las personas; sin embargo, les podría urgir tener al menos “una persona de confianza”. Ésta puede ser un profesor, orientador, enfermera, o personal de servicio que fuera consciente de la condición médica del adolescente y pudiera ofrecerle guía y apoyo con los cambios del día a día.

- ✓ Los estudiantes y pacientes a esta edad necesitan y piden que se les explique la enfermedad en términos fisiológicos. Una aproximación científica que se atenga a los hechos, comprensible, es muy valorada por los adolescentes.
- ✓ Aberastury y Knobel (1986) han caracterizado a la adolescencia como un síndrome que está integrado por varios aspectos que podrán alterarse por la presencia de la insuficiencia renal crónica:
 - Búsqueda de sí mismo y de la identidad
 - a) El esquema corporal
 - b) El autoconcepto
 - La tendencia grupal
 - La necesidad de intelectualizar y fantasear
 - Las crisis religiosas
 - La desubicación temporal
 - La evolución sexual
 - Los cambios biológicos
 - Las constantes fluctuaciones en el humor y estados de ánimo.

b) En adultos y ancianos.

- ❖ De acuerdo con Velasco, (2001) el adulto con IRC sometido a un tratamiento de diálisis enfrenta a diario el hecho de que la vida sólo es posible gracias a este procedimiento y que depende de una ayuda externa para efectuar las funciones internas que su cuerpo ya no puede llevar a cabo. Esto provoca un estrés importante tanto personal como familiar.
- ❖ El estudio de Abraham y colaboradores (citado por Velasco, 2001) distingue cuatro fases en la evolución psíquica de los pacientes adultos con IRC:
 - La primera corresponde al estado psíquico de la uremia. En esta fase, la evaluación psicológica del paciente resulta muy difícil, a menudo existe un estado confuso, una inversión del sueño-vigilia y retardo en la ideación (en la actualidad estos síntomas pueden evitarse al emplear ciertos medicamentos). Las manifestaciones neurológicas ligadas propiamente a la uremia comprenden fatiga, apatía, dificultades en la concentración, depresión e inestabilidad psíquica. En ocasiones se acompañan de cierto grado de organicidad sin coordinación motora o visual, además de trastornos en la atención.
 - La segunda fase se denomina “el retorno de entre los muertos” y ocurre en las primeras semanas de diálisis, puede durar de 1 a 6 meses. Constituye una etapa de euforia en donde la apatía y el decaimiento desaparecen con rapidez y el paciente comprueba que ya no se encuentra a las puertas de la muerte y esto le provoca un gran alivio. Se presenta una gran alegría por vivir.
 - La tercera etapa se conoce como “el retorno de entre los vivos”. Después de cierto tiempo, el paciente ha aprendido a conocer las ventajas y limitaciones del tratamiento y debe enfrentar su nueva situación: se siente débil, ansioso, reciente

las presiones ejercidas por el medio, la familia y el equipo médico.

- Una vez que el paciente ha aceptado someterse a la diálisis para llevar a cabo sus actividades normales, se puede decir que ha entrado en la cuarta fase. En ella el paciente se planteará sobre si vale la pena seguir viviendo, al considerar las restricciones impuestas por la diálisis, el régimen dietético, los fármacos, etc. Las respuestas del paciente a ésta situación suelen manifestarse por actitudes regresivas, depresivas o de negación; reacciones que se desencadenan ante la presencia de problemas familiares, profesionales, financieros o sexuales.
- ❖ Las limitaciones progresivas impuestas por el deterioro continuo que el paciente sufre desencadenan por lo común estados depresivos, a tal grado, que el paciente llega a conocer los medios de autodestruirse que la propia enfermedad le ofrece y tal vez llegue a utilizarlos. Ejemplo: puede ingerir una sobredosis de medicamentos, consumir alimentos prohibidos, deglutir gran cantidad de agua, provocarse alguna infección en la misma entrada del catéter o, en casos extremos, puede jalarse la línea hasta arrancarse el catéter.
- ❖ Las actitudes de negación constituyen reacciones inconscientes; se les utiliza como defensa para dominar la ansiedad.
- ❖ Después de años de tratamiento se llega a aceptar la enfermedad por medio de una respuesta activa que conlleva al desafío y lucha. El paciente se habitúa a vivir con el trastorno y llega a considerar a la diálisis como parte de su vida.

1.2 IMPACTO PSICOLÓGICO EN LA FAMILIA DEL NEFRÓPATA ANTE LA ENFERMEDAD. UN ENFOQUE SISTÉMICO.

Sería muy simpático que existiera dios, que hubiese creado el mundo y fuese una benevolente providencia; que existiera un orden moral en el universo y una vida futura; pero es un hecho muy sorprendente que todo esto sea exactamente lo que nosotros nos sentimos obligados a desear que existiera.
Sigmund Freud.

Entender la enfermedad en su contexto general es comprenderla también en forma individual ligada a una persona, a una familia, a un entorno cultural y basada en una historia personal y familiar previa, y en una evolución futura de los seres allegados a aquella persona que llegará a la fase terminal. Por tal motivo, en este mismo contexto, es imprescindible observar los cambios y alteraciones que se introducen en el funcionamiento familiar, ya que, de la misma manera que la IRC produce determinada sintomatología en la persona que la padece, también puede ocasionarla en la familia de éste.

La aparición de una enfermedad como la Insuficiencia Renal Crónica en alguno de los miembros de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros.

Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permiten seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y el manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien, están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el

momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar, etc.

En la enfermedad como la insuficiencia renal que tiende a la cronicidad o, que incluso, se convierte en terminal, favorece que el paciente sea etiquetado como “diferente”, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su autoestima, por su capacidad de trabajo, etc., que afectan el tipo de relación interpersonal con los miembros de la familia y con sus conocidos. Esta relación puede evolucionar lentamente hasta el deterioro irreversible.

La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no solo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad. Durante todo este proceso, la familia sufre al igual que el paciente y se pueden generar cambios dentro del seno familiar. Por tal motivo, la enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc., el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por la fase o etapa de la enfermedad renal y la dinámica del grupo familiar en torno a ella.

La idea de los sistemas familiares tiene un gran valor en la medida en que aporta una nueva perspectiva del análisis de las repercusiones de las crisis, no sólo como una situación de riesgo de interrupción del ciclo vital individual, sino también del ciclo familiar con las consiguientes repercusiones en el funcionamiento de todo el sistema y en cada uno de sus miembros. La dinámica del enfermo, del sistema familiar en el que éste se incluye y los sistemas sociales de la comunidad, pueden dar las pistas más importantes del inicio de la crisis, tan bien como su duración y resultado último. Los sistemas se encuentran en continuas transacciones unos con otros.

Por tal motivo, es imprescindible hablar de la familia como una unidad que enfrenta -como tal- las crisis de la vida.

2.2.1 ETAPAS DE LA ENFERMEDAD RENAL EN EL SISTEMA FAMILIAR.

*La salud no es un estado absoluto que se obtenga sin esfuerzo.
La salud debe ser cultivada y protegida en permanencia.
Hernán San Martín (1989).*

Rolland, (2000) destaca tres fases diferenciadas en una enfermedad: crisis, fase crónica y fase terminal, cada una de las cuales lleva a asumir distintos tipos de "tareas".

- *Etapa de crisis.*

En la primera etapa o etapa crítica, se produce el primer contacto con la enfermedad renal y los sistemas sanitarios generales y de Nefrología. En esta etapa se inicia la relación médico-paciente, se solicita y/o se recibe la información sobre el diagnóstico y pronóstico de la enfermedad y se activan las respuestas de emergencia tanto en el ámbito individual como familiar, comienza en suma, el proceso de aprendizaje de convivir con la enfermedad.

Se produce un primer momento de desorganización extrema (confusión, ambivalencia, sentimientos de soledad, angustia) que conducirá a alguna forma de reorganización negativa o positiva para el enfermo y su familia. Este estado de conmoción influye en la calidad de

las relaciones y la comunicación con el mundo exterior obstaculizado incluso la petición de información al médico. Esta dificultad se aprecia en estos momentos en que la familia necesita ayuda de su red social en mayor grado para evitar una respuesta emocional exagerada y poder cumplir con las complicadas y desgastadas tareas que debe emprender.

El personal sanitario debe tomar conciencia de estos procesos y dedicar a la información el tiempo que sea necesario, no sólo porque una correcta información es un derecho de todo enfermo y su familia desde el punto de vista ético, sino también valorando el poderoso papel que la información tiene en el ámbito preventivo. Esta tarea debe llevarse a cabo en sitios adecuados que favorezcan el diálogo y las preguntas, teniendo en cuenta las dificultades cognitivas que existen en los momentos críticos.

Rolland, (2000) describe el inicio de una situación crítica con una elevación inicial de tensión que lleva a activar mecanismos habituales de solución. El estado de crisis, está limitado en el tiempo. El equilibrio se recupera en un plazo de tiempo de cuatro a seis semanas, aunque resulta importante diferenciar entre el logro de la restauración del equilibrio, y la resolución de la crisis. Realmente son la inestabilidad y la desorganización inicial las que están determinadas por el tiempo, aunque se tarde mucho más en resolver la situación de crisis. El restablecimiento del equilibrio, no garantiza la funcionalidad de la respuesta, sea ésta individual o familiar.

Todos los sistemas de vida tienden a regresar a un estado de equilibrio o de homeostasis. Cualquier conducta, emoción o pensamiento que se detecta pueden tener un sentido o servir a algún propósito en una determinada familia o grupo social. La enfermedad no sólo supone una amenaza a la integridad física del enfermo, sino que también constituye una amenaza a su salud psíquica y la de su grupo familiar

- Etapa crónica.

En esta segunda etapa, la crónica, se produce una reorganización de los roles familiares, las funciones que venía desempeñando el

enfermo se redistribuyen en el resto de los miembros del sistema familiar, permitiendo que éste reasuma dichas funciones en los momentos de remisión/estabilización de la enfermedad.

Es el momento también en que se produce la designación/aceptación del rol de cuidador principal y todo el esfuerzo del grupo, se centra en mantener la enfermedad en su lugar, tratando de activar los mecanismos individuales y familiares de control y afrontamiento de la enfermedad.

La familia también se plantea estrategias para tratar de hacer compatibles los cuidados del enfermo con la reanudación de la vida normal, intentando que se interrumpa lo menos posible el ciclo vital de cada uno de sus miembros, el ciclo vital familiar y en general, que se puedan llevar a cabo en la medida de lo posible, los planes de todos.

Es una etapa en la que la familia y el enfermo reciben apoyos provenientes del exterior, de la red social, en forma de información, ayuda material, emocional, etc.

Dentro de las respuestas a la enfermedad adaptativas que genera la familia se pueden observar las de orden afectivo que incluyen aspectos como negación, ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, flexibilización de límites, etc. También se observan los ajustes de tipo económico, en los cuales resulta indispensable considerar la pérdida de capacidad económica por concepto de consultas, medicamentos y hospitalización, además de la disminución del ingreso económico por la incapacidad del enfermo para trabajar, como en el caso del padre o algún otro miembro de la familia económicamente activo.

Otro ajuste que frecuentemente es necesario para dar respuesta a la situación se encuentra en la redistribución y acondicionamiento de espacios y al tipo de alimentación, que en el caso de familias con pocos recursos, es un conflicto grave, que lleva en ocasiones a la imposibilidad del manejo domiciliario del paciente crónico, como es el caso del paciente nefrópata.

En esta etapa también es importante considerar las respuestas adaptativas de la familia en función del ambiente social, el cual está

limitado para llevarse a cabo de una manera normal debido a que en ocasiones se tiene que aislar al miembro enfermo para poder atenderlo.

En el caso de las enfermedades crónicas, se han descrito una serie de alteraciones producidas en la familia por el impacto de la enfermedad. Siguiendo a Navarro, (2004) estas alteraciones pueden ser de tres grandes tipos:

- 1.- Alteraciones estructurales
- 2.- Alteraciones procesuales
- 3.- Alteraciones de la respuesta emocional.

1.- Alteraciones estructurales. Entre ellas destacan:

El desarrollo en la familia de coaliciones y exclusiones emocionales, la adhesión a patrones rígidos de funcionamiento y el hecho de que las necesidades de la familia se someten a las del paciente. Estos patrones que en principio se pueden estructurar de una manera rígida, como un primer intento de afrontar la crisis, pueden ir progresivamente "cronificándose" con formas que consolidan la falta de flexibilidad. Esta situación impide pasar de una situación o reacción de crisis, a una configuración más crónica.

La adhesión a patrones rígidos de funcionamiento se produce cuando la configuración que la familia adquiere en la fase de crisis de la enfermedad se traslada inmodificada a la fase crónica. Las respuestas de emergencia, típicas de la crisis, que supone una movilización intensa de recursos físicos y emocionales, se mantienen en la fase crónica, casi sin modificación, con el consiguiente desgaste y deterioro de las relaciones personales. Navarro, (2004) dice que en estos casos, pareciera como si la enfermedad hubiera invadido la familia, interrumpiendo su curso y evolución normal, impidiendo el desarrollo de planes y proyectos.

La familia fracasa al intentar "mantener la enfermedad en su lugar", ésta se cuela en todos los intersticios de las relaciones, instaurándose relaciones disfuncionales, con importantes repercusiones para todos. En el caso del cuidador primario y el miembro de la familia enfermo, se establece entre ellos una relación estrecha que a veces

excluye a otros miembros de la familia. Este hecho conduce a la separación de esta díada del resto, con el consiguiente empobrecimiento y estereotipia de las relaciones entre ambos que pueden alcanzar un carácter tan exclusivo y circunscrito a estas dos personas, que se lesionen las relaciones con el resto.

Es imaginable lo que puede suceder por ejemplo cuando el cuidador primario es la madre de un niño enfermo y va centrándose progresivamente en éste, descuidando su relación con los demás hijos y con su pareja.

La estrecha relación entre cuidador primario y enfermo, establece como ya se ha dicho, una situación de dependencia mutua, que va progresivamente, separando a ambos miembros de la relación del resto del grupo familiar. Cuando este estado de cosas se consolida, se instaura de manera llamativa la incomunicación con el resto, pero también en el seno de la díada. El cuidador se siente sobrecargado, "atrapado" y solo. Reclama que se tomen en consideración sus sacrificios y solicita al resto ayuda emocional que no recibe. A cambio, la familia le responde desde una dimensión diferente: desde la ayuda para solucionar problemas concretos, instaurándose entre todos una incomunicación y una insatisfacción mutuas que repercute en la calidad de las relaciones.

Otra característica importante de la familia de nefrópatas, es su tendencia al aislamiento del entorno social. Por un lado, este aislamiento puede entenderse en función de la perpetuación de los mecanismos de emergencia que llevan a una actitud centrípeta de sus miembros durante la etapa de crisis. Esta reacción adaptativa normal de la familia ante las situaciones de crisis, interrumpe un ciclo de vida familiar que oscila entre períodos de familia cerrada (centrípeta) y desligada (centrífuga).

El impacto de la enfermedad será diferente según aparezca en un momento u otro de la espiral normal del ciclo familiar. La irrupción de la enfermedad orienta al grupo familiar hacia un ciclo adaptativo centrípeta.

Los síntomas, las minusvalías, las demandas de cambio, el temor a la enfermedad y la muerte, reorientan a la familia hacia su interior. Las

demandas y respuestas sociales serán distintas dependiendo del inicio, curso, resultado y grado de incapacidad de la enfermedad.

Tanto la familia como el enfermo actúan con mecanismos de aislamiento como una primera medida de enfrentar la crisis, pero una vez superado ese momento adaptativo, debiera producirse una apertura social, ya que el enfermo y su familia necesitan apoyo emocional e información clara respecto a lo que están enfrentando.

Por otro lado, cuando uno de los miembros de una familia enferma, comienza un proceso complicado de reestructuración del grupo que incluye intensas negociaciones y pactos con el objeto de cubrir de manera transitoria o permanente el papel y las funciones que venía desempeñando hasta el momento, el enfermo. La complicación del proceso está determinada por la importancia de los roles y funciones en juego y también por la flexibilidad que el enfermo y la familia tengan en general para los cambios. De esto se puede deducir por ejemplo, que los cambios estructurales son más importantes cuando el que enfermó es el padre de una familia.

El rol y las funciones de ser padre tienen que ser asumidos por otros miembros con la consiguiente distorsión en el proceso de maduración de alguno de los hijos en el caso de que sea un hijo el que asuma una función tan compleja y necesaria para todos. En este caso, se estará ante un hijo parental con el consiguiente riesgo por ejemplo, a la hora de lograr una autonomía e independencia propias de su edad. Con respecto al enfermo, pierde de manera transitoria o permanente su status en la familia.

El impacto es más emocional que estructural en el caso de que el que enferma es un hijo, interrumpiéndose el proceso de emancipación en el caso de un adolescente. En el caso de que se produzca la muerte del hijo, las dificultades por las que atraviesa la pareja parental son diversas, con importante desestabilización de la relación debido o no a la enfermedad.

2.- Alteraciones de proceso.

Uno de los retos más importantes con el que se enfrenta la familia es compatibilizar la tarea evolutiva propia con la atención a la enfermedad renal. Como ya se ha expuesto, la enfermedad produce un impacto emocional, tanto en el miembro del grupo que enferma, como en su entorno familiar, produciéndose una interrupción del ciclo vital individual y familiar. La enfermedad impone una serie de tareas y un desgaste emocional propios que lleva a la familia a tratar de adaptarse a la nueva situación sea ésta de pérdida de capacidades de uno de sus miembros o incluso la muerte del mismo.

La familia en su totalidad pierde su identidad como sana y fuerza la aparición de movimientos grupales de tipo centrípeto. Si la aparición de la enfermedad coincide con un momento centrífugo de la familia, ésta tendrá que activar mecanismos de orden inverso como mecanismo adaptativo de enfrentamiento a la enfermedad. Y si coincide con un momento centrípeto, como mínimo, prolongará esta etapa.

Para la mayoría de los autores que trabajan con esta hipótesis, el movimiento centrípeto sea cual sea la etapa que está viviendo la familia, es una respuesta adaptativa normal. La consideración de movimiento patológico sobreviene cuando esta situación se cronifica, se enquistada, impidiendo el desarrollo del ciclo evolutivo normal. En el peor de los casos se atascarán en este período.

Navarro, (2004) habla de "congelamiento" del ciclo evolutivo familiar. Las enfermedades que cursan alternando períodos de estabilidad con recaídas, permitirían también la aparición de movimientos centrípetos que alternarían con momentos evolutivos normales, teniendo en cuenta sin embargo, que la amenaza de la recaída, mantendría en cierto modo, la tendencia centrípeta en estas familias. De cualquier modo, es que la enfermedad cuestiona con su aparición, la posibilidad de cumplir con las etapas del ciclo evolutivo normal, tendiéndose a la interrupción por lo menos transitoria del mismo. Éste sería un mecanismo adaptativo normal y previsible en estas familias.

En el polo opuesto estaría el proceso de negación de la enfermedad. La negación es sin duda un mecanismo adaptativo que

permite la continuidad funcional en el ámbito individual y familiar y que debe apoyarse siempre que cumpla esa función de adaptación en la transición hacia el cambio.

En el ámbito individual, del sujeto que enferma, la enfermedad física y la lesión son sucesos que interactúan con los recursos de enfrentamiento del individuo, estructura de vida, autoimagen y la percepción del futuro; además, la IRC afectaría los otros aspectos de los sistemas del individuo que enferma (afectivos, procesos cognitivos, conductuales, interpersonales) y, por ende, del sistema familiar que ya hemos descrito.

Este suprasistema familiar, a raíz de la enfermedad, entra en contacto con otros sistemas de tipo social como son las instituciones sanitarias, servicios sociales y comunitarios, etc. Al parecer el papel de la ayuda que proviene del exterior en la figura del médico entre otras, se convierte en único, al auxiliar a la familia y al enfermo en el abordaje de estos cambios que se producen en todos los sistemas.

La enfermedad renal se incluiría dentro de las llamadas crisis circunstanciales, entendiéndolo con ello, su carácter de accidental e inesperado.

3.- Alteraciones de la respuesta emocional

Indudablemente, al considerarse a la crisis como una situación que entraña al mismo tiempo un peligro y una oportunidad, existe un elevado número de familias que la presencia de la enfermedad en uno de sus miembros, les ha conducido a mejorar sus lazos familiares y personales. La enfermedad de uno de los miembros de la familia, supone una reorganización emocional. Los sentimientos de amor y enfado, de control o dependencia, deben distribuirse de otro modo. No se puede disponer del miembro enfermo, por lo menos transitoriamente, para descargar o recibir estos afectos y emociones y debe buscar para ello, a otros miembros del grupo.

La enfermedad renal determina una respuesta emocional que tiene mucho que ver con las características de dicha enfermedad, con su curso y también con los recursos individuales, familiares y con la calidad

de ayuda que se recibe desde las instituciones o sistemas que tienen contacto con la situación.

La enfermedad actúa "como una lente de aumento" o catalizador de las emociones de todos los miembros de la familia. Estas respuestas emocionales tienen múltiples orígenes: en el propio núcleo familiar, historia previa, tipo de lazos afectivos, los recursos individuales de cada uno, los tratamientos prescritos, el éxito o fracaso de los mismos en el marco de los cuidados paliativos, los problemas surgidos con los profesionales de la salud con los que se ha establecido contacto, el tipo de información recibida, la experiencia con las instituciones sanitarias sean hospitalarias o ambulatorias, el apoyo social, económico, etc.

En cuanto a las relaciones enfermo-familia, Navarro, (2004) destaca tres grandes temas muy significativos, los cuales se describen a continuación:

1. Ambivalencia.

La ambivalencia es definida por este autor como "el resultado de la discrepancia entre los sentimientos que los familiares deberían tener por razones sociales, culturales, religiosas e incluso personales y los que de hecho tienen".

La familia desea por una parte ayudar a su miembro enfermo y al mismo tiempo, se le percibe como una carga que dificulta la propia evolución personal. Hay que tener en cuenta que el enfermo manifiesta de una u otra forma su sentimiento de impotencia y, en general, el tipo de repercusiones emocionales que despierta la enfermedad y esto, a veces resulta intolerable, insoportable para el resto de la familia.

Muchas veces esta situación de impotencia y sobrecarga que vive la familia, frustra sus deseos de ayudar plenamente al miembro enfermo.

Esta situación alcanza niveles más peligrosos cuando el cuidador principal se ha hecho cargo de manera absoluta del enfermo sin periodos de respiro, situación de alto peligro de morbilidad tanto física como psíquica para el cuidador y/o el

enfermo, produciendo cuadros depresivos o simplemente el abandono del miembro enfermo ante la incapacidad del cuidador desbordado.

2. Conspiración de silencio.

En este tema se alude al hecho de que ciertos contenidos son mantenidos en silencio por miembros de la familia. Ésta puede sentir que manifestar sus verdaderas emociones en torno a la enfermedad, puede resultar incompatible con la situación física o psíquica del enfermo.

La sensación es que no se pueden manifestar sentimientos negativos por temor a hacer daño al paciente, aumentar su percepción de ser una carga para todos. De ese modo, muchas familias se estructuran alrededor de un falso sentimiento de armonía y bienestar, con una sensación irreal de participación del enfermo en la vida familiar, falsedad captada incluso por el propio enfermo.

La enfermedad parece paralizar muchas situaciones y en este caso, no se revisan cuestiones pendientes entre los miembros de la familia ocurridas antes o después de la irrupción de la enfermedad, con la consiguiente acumulación de asuntos pendientes.

En estas familias, la ocultación de los sentimientos considerados negativos, lleva a un importante problema de incomunicación entre sus miembros, que puede ser percibido como abandono o desamor por parte del propio enfermo en cuyo beneficio hipotético, se ha instaurado esta conspiración de silencio. Además esta situación termina marginando al enfermo de los mecanismos de participación y toma de decisión en el núcleo familiar, con el consiguiente empobrecimiento y estereotipia.

En este mecanismo de conspiración pueden entrar tanto familiares como profesionales de la salud y afecta a múltiples áreas que tienen relación con el diagnóstico, curso, pronóstico de la enfermedad, con relación al enfermo y a veces a algún otro

miembro de la familia que se excluye parcial o totalmente de la información.

El tema del mantenimiento de la esperanza, aún en situaciones extremadamente graves como única manera de posibilitar el mantenimiento del tratamiento, o la dignidad en la última etapa de la vida o la muerte es muy importante para la familia, por tal motivo, la información que se le da en este sentido a familiares y enfermos debe transmitirse la posibilidad de mantener un control de la situación, un control interno que posibilite seguir luchando sea cual sea la situación de la que se trate. Cada uno entenderá el mensaje de un modo distinto, pero deberá permitirles luchar y seguir con el proyecto vital de cada uno hasta donde sea humanamente posible.

3. La sobreprotección.

Se trata de otro mecanismo de defensa que activan los familiares de un enfermo renal. Se refiere a tratar de evitar al paciente desde esfuerzos físicos, desgaste emocional, interacción con el exterior, tratándoles como una persona mucho más incapacitada de lo que realmente está.

El paciente tiende a actuar acorde a estas expectativas o a resistirse, con el consiguiente conflicto. Esta actuación se ve incrementada sobre todo en el cuidador principal que en algunos casos llega a usurpar funciones de tal modo, que poco tienen que ver con la situación real del enfermo, generando sentimientos de inutilidad e invalidez. Este mecanismo llevado de manera extrema conduce a la regresión del enfermo que se infantiliza, aumentando la dependencia del grupo familiar en general y del cuidador principal en particular, obstruyendo gravemente el desenvolvimiento normalizado del paciente, produciendo una importante interrupción y regresión del ciclo vital del enfermo y de su cuidador.

4. El duelo o pérdida de identidad de persona o familia sana.

Navarro, (2004) define al duelo en este sentido, como "la pérdida de la identidad como familia persona sana". Se tienden a perder objetivos vitales muy importantes. Se tiene la creencia de que una vez que la condición crónica ha disuelto la confianza en el correcto funcionamiento del cuerpo, se pierde o queda cuestionado todo aquello que estaba ligado a ese buen funcionamiento. Se trata de la captación de una realidad difícil, en contradicción con la realidad deseada.

■ *Etapas terminal.*

Es la tercera etapa en la que la familia se centra fundamentalmente en el apoyo emocional y físico al miembro enfermo, estableciendo mecanismos de duelo anticipado. Se produce una recapitulación, se finalizan los asuntos pendientes y la familia activa procesos que posibiliten y garanticen su continuidad.

Las reacciones emocionales de los familiares de una persona que está muriendo, atraviesa por distintas etapas:

La primera es la respuesta de negación de sentimientos y la separación emocional de la realidad de la muerte. Se trata de un mecanismo de negación normal, adaptativo que permite ir aceptando la realidad de modo gradual y progresivo.

En *la segunda etapa* sobresalen los sentimientos de pérdida por el enfermo que presuponen un periodo de desorganización y trastorno emocional en el que aparecen sentimientos de tristeza y también de cólera, perturbación de las rutinas y sentimiento general de incapacidad para funcionar en general.

La tercera etapa se caracteriza por la aceptación gradual de la pérdida y la ruptura progresiva de los vínculos con la persona que ha muerto, que permite la organización de la vida familiar e individual prescindiendo de esa persona. El duelo se completa cuando los familiares se convierten en funcionales una vez más.

El proceso de duelo se ve modelado por los factores culturales y sociales subyacentes y por las variables individuales y familiares. El

duelo tiene un mayor potencial para tomar proporciones de crisis cuando la muerte es intempestiva por lo prematura, inesperada o trágica.

2.2.2 FACTORES QUE CONDICIONAN EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA.

*Aprendí que no se puede dar marcha atrás,
que la esencia de la vida es ir hacia adelante.
La vida, en realidad, es una calle de sentido único.
Agatha Christie (1891-1976).
Novelista.*

Además del procesamiento de la enfermedad por la familia y del tipo de respuesta que ésta genere, existen otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad como son:

Etapa del ciclo vital:

Debe investigarse el ciclo vital familiar en que la enfermedad sorprende a la familia, el grado de consecución de las tareas propias de esa etapa y la posición de cada uno de sus miembros en sus roles.

El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra; de tal suerte que no es lo mismo una enfermedad como la insuficiencia renal crónica en el esposo económicamente activo en la etapa de dependencia de los hijos, que una enfermedad vascular cerebral en el cónyuge en etapa de nido vacío.

De igual forma no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy “golpeada” por éstas cuyo desenlace puede ser muy comprometedor o realmente catastrófico.

Flexibilidad o rigidez de los roles familiares.

La enfermedad crónica, y más aún la terminal, supone una profunda crisis familiar a la que las familias podrán responder mejor cuanto más flexibles puedan ser.

En el momento que aparece la enfermedad, puede ocurrir que ésta afecte la distribución de roles, pues inmediatamente después tendrá que negociar cada uno de ellos y en muchas ocasiones compartirlos. En el caso del rol del proveedor que pudiera haber realizado el padre enfermo genera un gran conflicto, ya que este papel viene acompañado de poder, el cual en muchas de las veces no se concede.

El rol del cuidador que generalmente se asigna a una mujer en nuestra cultura (madre, hermana mayor, hermana menor) genera conflicto porque implica el descuido de sus otras funciones, tales como la relación de pareja, el cuidado de los hijos, el estudio o el trabajo.

El paciente enfermo juega un papel central que le permite hacer alianzas o coaliciones en contra de unos o varios miembros de la familia, lo que genera mayor estrés y un incremento en el grado de disfunción familiar, que además se sustenta en el manejo de culpas, resentimientos y temores.

De esta manera se puede esperar que las familias con mayor rigidez presenten mayores dificultades para responder a la crisis por enfermedad ya que no se pueden adaptar a las nuevas condiciones de la dinámica familiar. Lo que procede es flexibilizar las interacciones, de tal suerte que cada uno de sus miembros pueda responder a su nuevo rol sin afectar de manera importante los límites establecidos hasta el momento de la aparición de la enfermedad.

Cultura familiar.

Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en la evolución y desenlace de una enfermedad.

Debemos buscar en todos los casos de enfermedad crónica o terminal cuál es la interpretación que la familia hace de este proceso, ya que eso permite no sólo gozar de la confianza del grupo, sino además considerar sus costumbres y creencias para abordar la enfermedad de la manera más adecuada; en el momento que el paciente y su familia perciban rechazo a la interpretación que hacen de la enfermedad simplemente se retirarán.

Nivel socioeconómico.

No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable.

Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familiar requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor, será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o ama de casa (si ese fuera el caso).

En muchas ocasiones cuando se atiende a los pacientes poco nos detenemos a pensar sobre su situación económica, se prescriben medicamentos de elevados costos sin importar que el paciente pueda o no comprarlos; se solicitan estudios en muchos casos innecesarios; se visualiza que el paciente nefrópata no mejora, no lleva una dieta específica, o simplemente recae a cada momento y no se busca qué hay en el fondo de ese paciente difícil de controlar; quizá simplemente no tenga dinero y esté más preocupado por los problemas en casa que por su salud.

Comunicación familiar.

Según Navarro, (2004) existe una fuerte tendencia por ocultarle al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio” o “conspiración de silencio”.

La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares, amigos e incluso el médico y otros profesionales de la salud, tratan de brindar al paciente enfermo, ocultándole la verdad, no dando opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, explicar, etc.

El complot generado alrededor del enfermo dificulta su convivencia con el grupo familiar, incluso con el médico, ya que percibe que hay información que no se le quiere dar y eso hace que disminuya su confianza, incluso en el propio médico. El hecho de que el paciente sospeche lo que va a ocurrir sin

que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e indecisión para despedirse de sus familiares.

En el paciente, la ansiedad y depresión causadas por la incertidumbre del complot familiar trae consigo más problemas que beneficios, no sólo para él sino también para la familia y el médico.

Tipo de respuesta familiar.

El tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad, se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles. Robles, (2007).

1.- La tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del nefrópata, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia.

2.- La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas, en general, no están relacionadas con las conductas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona que, en general, corresponde al sexo femenino y que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor o menor, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad.

La falta de colaboración en estas familias, y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del nefrópata puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador tales como: depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud, etc.

1.3 IMPACTO PSICOLÓGICO EN EL CUIDADOR PRIMARIO

Cuando alguien se atreve a compartir el trance de morir y cuidar de un ser que agoniza, la vida nos descubre una forma poderosa de intercambiar amor, solidaridad y respeto, y eso representa una prueba personal sublime y enriquecedora.

Porque cuando alimentamos la dimensión humana de la muerte, la última despedida se convierte en una experiencia tan íntima, tan entrañable y tan valiosa como el mismo milagro del nacimiento.

Fructuoso de Castro de la Iglesia.

El cuidador primario o principal es la persona de la familia que asume el cuidado de la persona enferma.

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. Se ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud. Lara et-al, (2008).

En México se sabe poco sobre el efecto de las enfermedades de los cuidadores quienes comprometen sus vidas privadas y están sobrecargados por su papel. Las actividades de cuidado pueden ser muy estresantes porque se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre.

Mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador sacrifica sus propios recursos y actividades. Algunos factores identificados en los cuidadores primarios y que han sido susceptibles de evaluación son patrones rígidos de funcionamiento, alteraciones del ciclo de vida familiar, síndrome del cuidador, negación, cólera, miedo, ambivalencia afectiva, aislamiento social, duelo patológico, depresión, ansiedad y estrés, tipo de cuidado y sobrecarga.

Generalmente los cuidadores primarios cursan con afectaciones físicas, crónico-degenerativas o síntomas psicosomáticos que pueden exacerbarse al desempeñar la función de cuidador, porque no se prevé oportunamente la sobrecarga.

En este tema llama la atención de que el cuidado no se reparte entre distintos miembros del grupo, sino que el depósito se produce en uno solo de sus miembros. Esta medida parece injusta porque produce la sobrecarga de uno de ellos, el del cuidador, pero al parecer, es funcional. Permite garantizar los cuidados del enfermo (tanto físicos como psíquicos) por una parte y por otro, la continuidad de la vida familiar.

La función de cuidador principal presupone una gran entrega y abnegación. Se establece una estrecha relación entre el enfermo y su cuidador y se intenta que la familia continúe funcionando en términos similares a antes de la irrupción de la enfermedad. Esta relación tan peculiar está marcada por una profunda ambivalencia y dependencia mutua.

2.3.1 EL CUIDADOR PRIMARIO COMO PERSONAJE CENTRAL Y LA DIFERENCIA CON EL CUIDADOR SECUNDARIO Y LA FUENTE DE APOYO.

A nadie le faltan fuerzas; lo que a muchos les falta es voluntad.

*Victor Hugo (1802-1885).
Novelista Francés.*

Según Robles, (2007) el cuidador es el principal *trabajador* del cuidado, aunque hay otro rol social que se involucra: *la fuente de apoyo*. Ambos roles son generados por la familia para responder a las demandas del cuidado al enfermo crónico.

No todos los cuidadores son iguales, es decir, no son el mismo tipo de trabajador. Hay dos tipos de cuidadores: *El primario y el secundario*. La diferencia entre ambos son las acciones que realizan y los ritmos en que se involucran. No todos hacen lo mismo ni con el mismo ritmo, de ahí que los cuidadores primarios, cuidadores secundarios y fuentes de apoyo actúen diferente.

El cuidador primario tiene la total responsabilidad del cuidado del enfermo, siendo éste el principal rasgo que lo diferencia de los otros roles. Dicha responsabilidad se refleja en cinco características fundamentales:

- Primera: el cuidador primario realiza la mayoría de las acciones del cuidado en las tres líneas: la de la enfermedad, la del hogar y la biográfica. No hay línea ni área en la que no esté presente.
- La segunda está íntimamente vinculada a la anterior. La realización de las acciones centrales del cuidado cae bajo la responsabilidad del cuidador primario; aunque éste también actúa en las acciones periféricas cuando las circunstancias lo requieren.
- Tercera característica: hay acciones de competencia “exclusiva” del cuidador primario. En la línea de la enfermedad, en el área del diagnóstico, las acciones de conocer los regímenes prescritos y evaluar la atención son funciones del cuidador primario; incluso, cuando algún cuidador secundario las realiza, siempre son corroboradas por el cuidador primario. En la línea del hogar, la organización del ambiente de cuidado constituye una jurisdicción del cuidador primario. Él define qué hacer y cuándo, cómo y quiénes participan. La línea del trabajo biográfico no es sólo de su incumbencia, sino también a lo que más tiempo le dedica. Ahí es donde casi nunca aparecen en escena los otros integrantes de la familia.
- Cuarta característica: El cuidador primario también participa en la construcción de la experiencia del padecimiento del enfermo. Por ejemplo, muchas de las decisiones que toma el cuidador no sólo conciernen al cuidado, sino que al mismo tiempo estructuran la trayectoria del padecimiento del enfermo. El caso que mejor

ilustra esto es la aplicación de diálisis; pues cuando los médicos la prescriben, aparece de inmediato la negativa a aceptarla, pero no por la decisión de los propios enfermos, sino de los cuidadores primarios.

- La quinta y última característica: el tiempo dedicado al rol es mayor en el cuidador primario. No sólo a lo largo del día, sino también a lo largo de meses y años. La dedicación de tiempo completo se debe a su involucramiento en las tres líneas de cuidado. Para el cuidador primario no existen periodos de suspensión temporal del rol, es decir, no hay vacaciones ni periodos de descanso. Esta dedicación de tiempo completo se refleja con mayor claridad al momento de distribuir las guardias nocturnas en el hospital.

En resumen, el rol del cuidador primario se caracteriza por una participación plena e intensa en todas las líneas de cuidado, la exclusividad de algunas acciones de cuidado, el dominio sobre el cuidado y la dedicación de tiempo completo al rol.

Si bien el cuidado del enfermo es cubierto casi por completo por los cuidadores primario y secundario, esto no es suficiente para satisfacer las necesidades del enfermo. De ahí la necesidad de que otros integrantes de la familia se involucren en este sentido.

El rol de *fuentes de apoyo* posee varias características que lo diferencian de los cuidadores: La primera es que se especializa en las acciones periféricas de las líneas del hogar y del trabajo biográfico. Algunas de esas acciones son, por ejemplo: el apoyo económico, ayudar en el quehacer doméstico, transportar al enfermo, ir a comprar insumos para la atención a la enfermedad, dar ánimos, platicar, visitar, hablar por teléfono, visitar al enfermo en el hospital. Si estas acciones no se realizan, no ponen en riesgo el cuidado en su conjunto.

La segunda es que actúan en tiempos definidos, cortos y esporádicos, a diferencia de los cuidadores, que tienen una permanencia temporal prolongada. Aparecen cuando se da una situación extraordinaria, como una crisis o la hospitalización, o de forma recurrente, pero por breve tiempo, por ejemplo, hace visitas al enfermo cada semana o quincena.

CAPITULO 3.

CALIDAD DE VIDA DEL PACIENTE NEFROPATA Y SU FAMILIA.

3.1 DEFINICIÓN DE “CALIDAD DE VIDA” EN LA INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.

*nunca es tarde
para no hacer nada.
Jacques Prevert.*

Numerosos trabajos de investigación científica emplean hoy el concepto, de “calidad de vida” de acuerdo al ámbito que se pretende estudiar, por ejemplo, social, económico, político, cultural, etc. Sin embargo, para esta propuesta, el concepto está relacionado más con la salud como un modo de referirse a la percepción que tiene el nefrópata y sus familiares de los efectos de la insuficiencia renal crónica y/o de la aplicación de cierto tratamiento adherente en diversas fases del proceso de la enfermedad, tomando en cuenta, especialmente, las consecuencias que provoca sobre su bienestar, físico, psicológico, social y familiar.

Este bienestar es el objetivo más importante debido a que el paciente nefrópata y su familia tienen que pasar por una serie de procesos que dependen -cada uno- de la fase en la que se encuentra el paciente (insuficiencia renal aguda, crónica o terminal) o de los tratamientos que deba de seguir (de diálisis peritoneal, hemodiálisis o trasplante; etc.).

Promover este bienestar es difícil, ya que, en ocasiones, la duración habitualmente larga de la enfermedad hace que se incremente el número de complicaciones, los tratamientos se prolongan y se reajustan con frecuencia, se aumentan las dosis de medicamentos, las familias sufren modificaciones continuas, etc. Además, el paciente percibe un cambio general de sus condiciones físicas y una notable alteración de los hábitos cotidianos (dieta,

evacuación, actividad, sueño, relación social y afectiva, etc.), asociando todo esto al miedo a una muerte próxima.

Robles, (2004) cita el concepto de calidad de vida según la Organización Mundial de la Salud OMS como “el estado de completo bienestar físico, mental y social de una persona, y no sólo la ausencia de síntomas o de una afección determinada. Desde esta perspectiva todo profesional de la salud debe entender a la enfermedad y procurar su tratamiento con base en los siguientes tres aspectos o factores: físico, mental y social”. (pág. 250).

La salud comprende muchas dimensiones, que van desde los aspectos valorados más positivos, como la felicidad o el máximo bienestar. El concepto de calidad de vida relacionada con la salud incluye todos aquellos elementos que forman parte integral de la persona y excluye los que existen de manera independiente de ella, aunque puedan interactuar.

Schwartzmann, (2003) en su artículo nos dice que en relación a la atención en salud, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad, a nivel biomédico exclusivamente, el uso de complicados procedimientos tecnológicos, que sin duda han representado un salto cualitativo a nivel de la supervivencia en enfermedades antes rápidamente mortales, han dejado de lado, en muchas ocasiones, la aproximación más holística al cuidado de la salud, donde no sólo se busque cambiar la enfermedad sino promover el bienestar.

En las enfermedades crónicas, para las cuales no existe una curación total y donde el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, lleva a que las medidas clásicas de resultado en medicina no sean suficientes para evaluar la calidad de vida de los pacientes y, por lo tanto de los servicios de salud. A parte, el modelo biomédico tradicional excluye el hecho de que, en la mayoría de las enfermedades, el estado de salud está profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte familiar y social. Es evidente que estos aspectos de máxima importancia en la

vida de los seres humanos serán los que más influyan a la hora de que los pacientes evalúen su calidad de vida.

La insuficiencia renal es, a final de cuentas, una enfermedad que nos conduce a una fase crónica terminal y, por lo tanto, los pacientes que la padecen –en cualquiera de sus fases- sufren constantemente de una serie de cambios: físicos, fisiológicos, neurológicos, sociales, en su estilo de vida, y, lo más importante, cambios psicológicos que no sólo los afectan a ellos, sino a toda su familia.

Por este motivo se hace especial énfasis en valorar la calidad de vida de este tipo de pacientes, considerando también –y no de manera aislada- la calidad de vida de la propia familia, sobre todo de los que están al cuidado directo del paciente (cuidador primario), puesto que ellos también padecen un desgaste psicológico considerable en todo este proceso.

Robles, (2004) señala que en términos generales, los factores que constituyen (y con base en los cuales se evalúa) la calidad de vida relacionada con la salud son los siguientes:

1. Síntomas y quejas subjetivas (como sintomatología depresiva).
2. Diagnósticos (como diabetes, IRC, etc.)
3. Funcionamiento fisiológico (como presión arterial).
4. Funcionamiento psicológico y cognitivo (como ejecución de algún examen mental breve).
5. Funcionamiento físico (como restricciones en la actividad y deterioro en el autocuidado).
6. Percepciones generales de salud (como autocalificación de estado de salud).
7. Funcionamiento social (como naturaleza y frecuencia de interacciones sociales).

La enfermedad como la IRC es un padecimiento que generalmente afecta la calidad de vida de los sujetos que la padecen. Las consecuencias y los tratamientos de ella requieren de un cambio sustancial del estilo de vida de

los pacientes que comprometen todas las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento que puede o no tener una persona para afrontar situaciones adversas en su vida.

Algunas personas aceptan el hecho de tener una enfermedad renal y que necesitarán tratamiento para el resto de sus vidas. Otros, en cambio, pueden tener problemas para ajustarse a los desafíos que la enfermedad implica. Durante el proceso de la enfermedad, afloran sentimientos de culpa, negación, rabia, depresión, frustración que son difícilmente comprendidos y aceptados por el paciente y sus familiares. Por tal motivo, es muy importante saber que es posible desarrollar nuevas capacidades y habilidades que permitan lograr una mejor calidad de vida. Así como también es posible obtener ayuda para asumir la enfermedad y su tratamiento.

La diálisis impone modificaciones en el estilo de vida familiar. El tiempo que debe dedicarse a ella (cuatro diálisis por día cada 5 horas por ejemplo) reduce las actividades sociales y puede originar conflictos, frustración, sensaciones de culpabilidad, ansiedad y depresión en la familia. Es frecuente que se llegue a la marginación del paciente disminuyendo, con ello, su esperanza de vida. También suele ser difícil que el paciente, cónyuge y familia expresen ira y otros sentimientos negativos que, si bien son normales en esta situación, también son sentimientos que con frecuencia son tan profundos y abrumadores, que tal vez requieran de asesoría y psicoterapia personalizada.

3.2 MANEJO PSICOLÓGICO DE LOS PACIENTES NEFRÓPATAS Y SU FAMILIARES. UN ENFOQUE SISTÉMICO.

*Nuestra recompensa se encuentra en el esfuerzo y no en el resultado.
Un esfuerzo total es una victoria completa.
Mahatma Gandhi.*

El valorar la intervención psicológica de corte sistémico en pacientes con insuficiencia renal crónica permite dar orientación a familiares y/o cuidadores

primarios para conservar la integridad familiar, la salud física, la coherencia y, con ello, la calidad de vida en su conjunto.

En sus distintas modalidades, la insuficiencia renal crónica resulta un tratamiento que invade la calidad de vida del paciente y de la familia; siendo ésta última quien busca la manera de afrontar las diversas necesidades que surgen a partir del diagnóstico que recibe el nefrópata, durante y después de que llegue al final. Luego entonces, resulta necesario para la planeación de las intervenciones conocer cuáles son las necesidades que la familia requiere en ese momento y qué cambios se propician a partir de que hay una alteración en la vida cotidiana a la que se está acostumbrado a llevar, éstos pueden ir desde la economía familiar hasta generar algunos trastornos o frustraciones en los miembros de la familia que pueden llegar a complicar o a desintegrar la misma, de tal manera que la propuesta se pueda generar en base a las necesidades reales y permita resolver los problemas emocionales que se generan a partir de la enfermedad.

Evaluación de los recursos de la familia.

“Mientras más funcional sea una familia, contará con más recursos para manejar el diagnóstico de una enfermedad crónica que amenaza la vida de alguno de sus integrantes. En cuanto a los recursos de la misma, habrá que valorar una serie de aspectos como la capacidad de autonomía de los diferentes miembros, la existencia o no de límites generacionales claros, el estilo de comunicación, la capacidad o dificultad de la familia para expresar sus efectos de manera clara y directa, así como si existe un sistema abierto que permita la entrada y salida de información al igual que la creación de relaciones nuevas y, finalmente, su habilidad para resolver problemas y conflictos”.
Velasco, (2001) pág. 44

Leahey y Wrigth (citados en Velasco, 2001) presentan algunos puntos que se deben considerar al tratar de ayudar a una familia con un enfermo crónico, entre los cuales se encuentran:

- ✓ Los familiares varían en su nivel de tolerancia a las condiciones físicas del paciente.
- ✓ Las familias bajo estrés tienden a mantener patrones de conducta previamente probados, sean éstos efectivos o no.

- ✓ La familia participa de manera importante en alentar o desalentar al nefrópata para que participe en cualquier tipo de terapia, o bien, decida iniciar algún tratamiento.
- ✓ Las familias reaccionan ante una conducta “particular” del enfermo.
- ✓ Muchas tienen dificultades para adaptarse a una enfermedad física crónica por estar mal informadas respecto a la misma.
- ✓ Se deben reajustar las expectativas con respecto al miembro enfermo, y a ellos mismos.
- ✓ La percepción que la familia tiene sobre la enfermedad tiene la máxima influencia sobre su habilidad para manejarla.

Desde el punto de vista sistémico, la IRC provoca cambios en la organización familiar, mismos que repercutirán en su funcionamiento, pues requerirán modificaciones a todo nivel, con la finalidad de que la familia logre adaptarse al proceso y demandas de ésta, al mismo tiempo que adquiera el control con la mayor calidad de vida posible.

Lo que se pretende es intervenir en la dinámica familiar para que ésta maximice y/o conserve una salud integral, de tal manera que beneficie tanto al paciente como a todos los miembros de ésta y estén preparados para afrontar el curso o en su caso el final que desencadene esta enfermedad.

El objetivo de la intervención psicológica es tratar de generar habilidades para enfrentar la situación y continuar alimentando la creencia de que en verdad pueden hacer algo frente al padecimiento, además de que el nefrópata y la propia familia logren llevar una vida de mayor calidad tomando en cuenta las limitaciones que ahora presentan.

3.2.1 INTERVENCIONES PARA AYUDAR A MODIFICAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EL ÁREA COGNITIVA.

*Creo para comprender,
y comprendo para creer mejor.
San Agustín (354-439)
Obispo Y Filósofo.*

- a) Elogiar el potencial de la familia así como las fortalezas de sus miembros.

En cada familia existen historias, creencias, situaciones y un sin número de cosas positivas, agradables y placenteras. Pero, mejor aún, existen recursos con los que siempre ha contado y con los que no ha contado pero que ahí están y que le falta descubrir, sin que, por ello, se niegue también la existencia de dificultades.

Por otro lado, en el seno de la familia siempre se espera encontrar apoyo y validación por sus integrantes tanto en la autoafirmación de sus propias capacidades como de su valía de cada uno.

Valorar a sus integrantes tanto como a sus recursos positivos en diversas situaciones difíciles (anteriores o presentes) es hablar de sus “áreas fuertes”, es hacer énfasis en los aspectos más funcionales, más que en los disfuncionales para poder enfocar de manera general y lógica la solución del problema, sacando a relucir las áreas en las cuales la familia resulta ser eficaz.

Es importante recordar que las familias con un nefrópata por lo general, se encuentran muy presionadas por múltiples necesidades, de manera que están desesperanzadas, agotadas y carecen de recursos humanos e institucionales que les puedan brindar el apoyo necesario. Por otro lado, sienten que todo cuanto hacen por el enfermo resulta insuficiente para sobrellevar el padecimiento. Velasco, (2001). Así que, al aplicar la técnica de elogiar a la familia, ésta puede cambiar su visión de sí misma, así como el contexto en el cual se está desarrollando una nueva cognición al internalizar la alabanza y el elogio para poder enfocar el problema de salud desde una perspectiva diferente y poder llevar a cabo soluciones más efectivas. Leahey y Wrigth (citados en Velasco, 2001).

En resumen, ésta técnica es una manera de enfatizar los intentos creativos de utilizar los recursos para resolver problemas por medio de elogios, cumplidos y cooperación.

- b) Ofrecer información y educación.

En general, la familia debe de participar del conocimiento de la real situación del enfermo y ser informada en el momento oportuno. La participación de la familia se considera indispensable, no sólo para evitar eventuales problemas al médico o al equipo de salud, sino como una manera de lograr una efectiva comprensión de la situación del nefrópata y la voluntad de los familiares de proporcionar al paciente un adecuado sostén de calidad y de orden en el transcurso de su vida. La familia debe comprender que, sin lugar a dudas, está involucrada en el problema de su pariente enfermo y que esa situación afecta y compromete a todos como un grupo familiar.

Por tal motivo, tanto la familia como el enfermo deben aprender de la información que se les proporcione y de la situación real que se les presente.

Velasco, (2001) plantea que el informarse acerca del padecimiento es una necesidad que abarca:

- Aspectos sobre el origen de la enfermedad: de dónde surgió, cómo llegó a desarrollarse en su familiar, cuáles fueron los factores predisponentes, cómo se pudo haber prevenido, etc.
- Orientación en cuanto al curso del padecimiento a través de dar a conocer cómo se desarrollará la enfermedad, cuál será su evolución, si existe algo que evite que ocurra este progreso, si hay alguna discapacidad que pueda llegar a desarrollar el enfermo, etc.
- Percatarse sobre los síntomas que deberán enfrentarse, cómo pueden ser aliviados, determinar qué signos en el enfermo implican que debe llevarse al médico o directamente a una sala de urgencias.
- Información acerca de los tratamientos que existen para la IRC, cuál es su efectividad y repercusiones y/o complicaciones secundarias de cada uno, qué criterios se utilizarán o pueden resultar importantes a la hora de decidir, si las decisiones las tomará el paciente, la familia o

el cuerpo médico y, si son éstos últimos ¿lo consultarán con la familia?

- Orientación con respecto a cuándo se dará por concluido el tratamiento y qué cuidados paliativos se podrán instaurar en ese momento.
- Recursos con que cuenta el hospital para tratar a su familiar y dónde se acude para solicitar apoyo económico o psicológico.

Todo esto, es por mencionar algunas de las necesidades de información, sin embargo, cada familia es diferente y tendrá sus propias necesidades; más aún en el transcurso de la enfermedad y cuando se esté empapado de información y aprendizaje, la lista puede hacerse interminable por considerarse insuficiente para el padecimiento.

Por consiguiente, es importante la creación de programas institucionales que incluyan a grupos de familias que comparten esta enfermedad específica, para fomentar la discusión acerca del padecimiento, promover las actitudes para sobrellevar adecuadamente la enfermedad tanto de parte del personal de salud como de los miembros de la familia, lo cual repercutirá en beneficios para el paciente y en una mejor calidad de vida por medio del intercambio mutuo.

- c) Anticipación de los efectos que la enfermedad y los procedimientos terapéuticos tendrán en el individuo y su familia.

Es importante redundar en este tema, puesto que deben aclararse con el transcurso de la enfermedad todos y cada uno de los efectos y procedimientos terapéuticos implementados para no confundir al paciente y a la familia de la naturaleza de la enfermedad y su pronóstico, sobre todo si se deja abierta la posibilidad de alivio o cura total del paciente, pues resultaría crítico para el afectado y su red de apoyo.

- d) Externar el problema.

Es una técnica mediante la cual la familia, individuo y terapeuta se refieren a las dificultades que el paciente o la familia mencionan

como si fueran objetos. Una vez identificada una queja familiar, ésta se presenta como algo extraño que incomoda tanto a la familia como al enfermo, y al manifestarla es necesario emplear cuidadosamente un lenguaje y adaptarlo al sistema de creencias familiares.

La externalización, entonces, es un proceso cuya efectividad reside en poder separar las dificultades de las personas que los sustentan y lograr que sólo al conflicto se le considere patológico, y no a su portador. Para ello se debe identificar, nombrar y tratar a esos conflictos no resueltos como si se tratara de personas, por ejemplo, “la torturadora y carcelera migraña”, “el inoportuno temblor de manos”, “la mala consejera llamada bulimia”, “la desconsiderada y cruel insuficiencia renal”. De manera que el paciente llegue a criticar, destruir e incluso estigmatizar, el modo de vida exteriorizado, y así evitar atacarse a sí mismo o a otra persona Griffith y Elliot Griffith (citados en Velasco, 2001).

3.2.2 INTERVENCIONES PARA AYUDAR A MODIFICAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EL ÁREA AFECTIVA.

*Es el corazón como vemos correctamente;
lo esencial es invisible.
Antoine de Saint-Exupéry. “El pincipito”*

- a) Validar las respuestas emocionales de los diferentes miembros del sistema familiar.

Cada miembro de la familia tiene sus propios sentimientos y emociones ante la enfermedad y es muy importante hacerlos válidos para evitar la sensación de aislamiento y soledad; al mismo tiempo que se les da confianza y una esperanza “realista”

para que haya un buen ajuste y aprendizaje de nuevas formas para sobrellevar la situación.

b) La Insuficiencia Renal Crónica como una “experiencia total”.

En esta parte es muy importante utilizar la narrativa, tanto la del enfermo como la de su familia para crear un ambiente de confianza en el que se pueda añadir a los sucesos narrados toda una serie de emociones que se despiertan conforme se va desarrollando la enfermedad y a medida que la cadena de eventos lo requieran. Pero, además, para expresar también cómo se han podido sobreponer a todas esas emociones, validándolas, y con ello, ofreciéndose la oportunidad de experimentar a la enfermedad en su totalidad.

De acuerdo con Rolland, (2000) cuestionar a la familia sobre la enfermedad como una experiencia totalizadora, implica conocer cómo ésta ha influido en su sistema de creencias y éstas en el padecimiento, así como conocer su experiencia “humana y personal” sobre la enfermedad.

c) Hacer patente el apoyo familiar.

“La calidad y cantidad de apoyo que una persona recibe estará en función de sus propias características de personalidad, de identidad de la red de personas a quienes va dirigido el mensaje [...] y al ambiente emocional existente en ese momento” Velasco, (2001) pág. 93.

Las cualidades y características de las personas tanto de las que brindan el apoyo, como de las que lo reciben son muy importantes, puesto que de eso depende la facilidad con que se logre la adaptación a un padecimiento y/o tratamiento con la mejor calidad de vida posible.

Según Rolland, (2000) el apoyo y la colaboración no son únicos, sino más bien procesos evolutivos, pues una relación en la existan mutualidad, dedicación, colaboración y apoyo, requiere compartir la confianza y las creencias que mantienen unidas a las personas durante los periodos inevitables de crisis.

d) Conocer y utilizar el sistema de creencias de la familia.

De acuerdo con Rolland (op.cit), desde el punto de vista de la enfermedad crónica, no existen creencias familiares “buenas o malas”, sino más bien doctrinas que pueden amoldarse adecuadamente a las demandas psicosociales de un padecimiento en particular y a su coevolución a través del tiempo. Entre los sistemas de creencias que se deben investigar en una familia con un enfermo crónico son:

- ☞ Creencias acerca de lo que es “normal”: las ideas que una familia tiene sobre lo que se supone una “familia normal” influyen en el grado de aceptación y adaptación al proceso de la enfermedad.
- ☞ Creencias sobre la relación mente-cuerpo. Es importante conocer si la familia cree que la mente es un “ente” que determina la recuperación a través de buscar ayuda médica, cambiar patrones de actividad o de dieta, etc., o si la consideran como una energía que puede impactar de modo directo en la fisiología corporal; es decir, si creen en la importancia de los estados emocionales como facilitadores de la curación del cuerpo (actitud positiva, amor, humor) o bien como factores que interfieren en este proceso (angustia, odio, depresión, ira).
- ☞ Creencias acerca de “dominar o no las situaciones” para enfrentar la enfermedad. *Locus de control interno*: las familias creen poder hacer algo para modificar la situación en la que se encuentran; es decir, pretenden que de acuerdo con su forma de actuar se puede afectar, cambiar o modificar el curso o pronóstico de la enfermedad. *Locus de control externo*: las familias piensan que modificar las situaciones no está en ellos, sino en otros, por ejemplo en los médicos o en Dios.
- ☞ Creencias familiares sobre el origen de la enfermedad. Tanto las familias como los enfermos desarrollan ideas de las posibles causas de la enfermedad, por lo tanto es importante preguntar a cada miembro del grupo su opinión

para conocer también los mitos que se tengan acerca de ésta misma.

- ☞ El grado de flexibilidad del sistema de creencias. La flexibilidad, es el elemento más importante para determinar el apoyo que la familia brindará; además, predice la facilidad con la cual se adaptará y sobrellevará el padecimiento.
- ☞ Investigar con respecto al sistema de creencias étnicas, religiosas y culturales de la familia: las convicciones sobre salud y enfermedad muchas veces se basan en principios adquiridos a través del grupo étnico, raza o credo al cual pertenece el grupo.
- ☞ Sistema de creencias de los trabajadores de la salud inmersos en el manejo del paciente: la ideología de cada uno de los trabajadores de la salud resulta de una mezcla entre sus convicciones personales con las adquiridas en su familia de origen, las adquiridas durante su carrera profesional, así como las aportadas por la institución a la cual pertenece.

3.2.3 INTERVENCIONES PARA AYUDAR A MODIFICAR EL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR EN EL ÁREA CONDUCTUAL.

Crear posible algo es hacerlo cierto.
Friedrich Hebbel (1813-1863)
Poeta y dramaturgo alemán

- a) Determinar los objetivos que persigue la familia.
Hacer una descripción de lo que la familia espera del tratamiento, lo cual debe de contener el “quién”, “qué”, “cómo” y “cuándo” para poder determinar y negociar los objetivos que la familia desea fijarse y hacer que éstos sean realistas.
- b) Dar descanso a los cuidadores primarios del nefrópata.

Es necesario explorar las expectativas de los miembros de la familia para poder modificar la percepción en cuanto a la responsabilidad de mantener la salud del nefrópata, para que se permita incluir a otras personas en la organización de la asistencia como fuentes de apoyo. Con ello, se le brindará la confianza al cuidador primario de tomarse un descanso sin dificultad alguna y sin sentirse culpable de hacerlo o preocupado por su falta con el enfermo.

c) Idear un ritual.

Este ritual familiar, no es otra cosa que la organización entre los miembros de la familia para llevar a cabo una situación eventual (como por ejemplo: dónde se llevará a cabo al cena de navidad) o la solución de un problema específico (como por ejemplo: quién cuidará del enfermo cuando el cuidador tenga su descanso). Es importante destacar que no existen reglas escritas para los rituales, pero si existen reglas implícitas dentro del seno familiar, las cuales están relacionadas con las propias costumbres y cultura de cada familia.

d) Idear una nueva narrativa para la enfermedad.

Este punto consiste en buscar hechos vividos por el paciente y la familia para que resulten ser una especie de “antídotos” eficaces para desbaratar el vínculo que una historia destructiva ejerce en el individuo enfermo, su familia o, finalmente, ambos. Posteriormente se reconstruye la historia del paciente y su familia utilizando con cuidado su lenguaje, conociendo y respetando su sistema de valores, mitos y creencias del grupo familiar y, por último, cuestionando y amplificando de manera adecuada las experiencias que la familia ha nulificado o suprimido, pero que han estado presentes y que llegan a ser las excepciones. Estas excepciones toman la forma de pensamientos, creencias, sentimientos y pautas útiles de conducta que han ayudado al paciente con la enfermedad. Además, estas excepciones, son la que sirven de bloques para construir una nueva narrativa que los conduzca a formas positivas de manejar la enfermedad.

PROPUESTA DE INTERVENCION

TALLER DE SENSIBILIZACION PARA FAMILIARES Y/O CUIDADORES DE PACIENTES NEFRÓPATAS

*Casi todo lo que realice será insignificante,
pero es muy importante que lo haga.
Mahatma Gandhi*

JUSTIFICACIÓN.

En nuestros días es cada vez más común encontrar en los centros de atención médica a pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, la cual, se estima que en el mundo, más de 500 millones de personas la presentan y tan sólo en nuestro país, cada año se diagnostican 35 mil nuevos casos. Según la Fundación Mexicana del Riñón A.C. (2009), en México afecta a más de 100,000 personas en la etapa avanzada de todas las edades y es la tercera causa de muerte hospitalaria en el país. La incidencia de la insuficiencia renal crónica se ha incrementado considerablemente en la última década, pues en Estados Unidos de América, el incremento de pacientes con IRC que ingresan a programa de diálisis es de 6% anual, mientras que en México el número de pacientes con IRC que ingresan al programa de diálisis es de 154.6 por millón de habitantes (Hernández, 2008), por lo tanto, el rápido aumento en la ocurrencia de esta enfermedad conduce a una serie de condiciones adversas clínicas, económicas, de servicios de salud y, consecuentemente, de calidad de vida de los pacientes afectados y en su mayoría, ligada a un desenlace drástico para las familias que viven con un

miembro enfermo y con pocas posibilidades de vida, que angustia y preocupa a las mismas. Por otra parte, la falta de conocimiento sobre las causas que provocan la enfermedad incrementa la cronicidad hacia las nefropatías (un ejemplo muy claro es el desconocimiento del padecimiento diabético) Oblitas, (2004). Además, las consecuencias que trae consigo la IRC están ligadas a una mayor morbilidad y mortalidad (Reynoso, 2005) y los tratamientos que necesita requieren de un cambio sustancial del estilo de vida de los pacientes que comprometen todas las habilidades afectivas, conductuales, sociales y de pensamiento que puede o no tener una persona para afrontar situaciones adversas en su vida. Oblitas, (2004).

La Insuficiencia Renal Crónica es una enfermedad que trae severas consecuencias para quien la padece así como para su entorno familiar ya que de no ser posible un trasplante de riñón se tiene la opción de un tratamiento renal sustitutivo, la diálisis, que en sus distintas modalidades resulta un tratamiento que invade la calidad de vida del paciente y de la familia, siendo ésta última quien busca la manera de afrontar las diversas necesidades que surgen a partir del diagnóstico que recibe el paciente, durante y después de que llegue el final del enfermo.

Aunque hay estudios que han tratado de identificar el papel de la adherencia del paciente al tratamiento (Reynoso, 2005), se ha prestado poca atención al diseño e implementación de intervenciones para mejorar la calidad de vida tanto del paciente como de sus familiares –sobre todo del cuidador primario-. Luego entonces, resulta necesario para la planeación de las intervenciones conocer cuáles son las necesidades que la familia requiere en ese momento y qué

cambios se propician a partir de que hay una alteración en la vida cotidiana a la que se está acostumbrado a llevar, éstos pueden ir desde la economía familiar hasta generar algunos trastornos o frustraciones en los miembros de la familia que pueden llegar a complicar o a desintegrar la misma, de tal manera que la propuesta se pueda generar en base a las necesidades reales y permita afrontar los problemas emocionales que se generan a partir de la enfermedad.

La propuesta de intervención psicológica que se plantea en este trabajo pretende que los participantes se involucren en un ambiente de trabajo grupal intensivo y dinámico de principio a fin, a través de la sensibilización, expresión y discusión de la problemática que surge por el desconocimiento o a través de la experiencia con la enfermedad. Dicha propuesta está basada en estrategias de intervención con enfoque sistémico, ya que este paradigma se basa en la premisa de que existen muchos niveles de funcionamiento que organizan las vidas de las personas: pareja, familiares, estructura institucional y social; cada uno interactuando con los demás e influyendo unos sobre otros (Velasco y Sinibaldi, 2001) y su finalidad es encontrar y emplear caminos de intervención en el área de la psicología clínica (en salud), en la cual se promueva el desarrollo de técnicas y/o estrategias, además de grupos de apoyo en pro de la salud integral, no sólo de quien padece la insuficiencia renal crónica (nefrópatas), sino también de la familia y/o cuidador que acompaña directamente al enfermo.

OBJETIVO GENERAL.

Al término del taller de “sensibilización para familiares y/o cuidadores de pacientes nefrópatas”, los participantes identificarán y aplicarán los conocimientos, estrategias y habilidades de afrontamiento vinculadas al desconocimiento, sensibilización e impacto del tratamiento y/o evolución de la enfermedad (Insuficiencia Renal Crónica) para mantener la calidad de vida y resolver los problemas emocionales tanto del paciente como la de los familiares y cuidadores primarios, por medio de procesos vivenciales e intervenciones de corte sistémico enfocadas a las circunstancias específicas para el manejo, adaptación y control de la enfermedad.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Adquirirá conocimientos básicos sobre la Insuficiencia Renal Crónica (IRC): su definición, las causas y consecuencias de ésta.
- Identificará algunas de las consideraciones generales para la selección del tipo de tratamiento sustitutivo o conservador en el manejo del paciente nefrópata.
- Interpretará el impacto psicológico en el paciente ante el diagnóstico de la enfermedad (IRC).
- Expresará el impacto psicológico en la familia del nefrópata ante la enfermedad.

- Empleará estrategias para enfrentar problemas emocionales tanto del paciente como la de los familiares (sobre todo del cuidador primario) de acuerdo al tratamiento y/o evolución de la enfermedad.
- Aplicará habilidades de afrontamiento vinculadas a la calidad de vida y al impacto del tratamiento y/o evolución de la enfermedad.

PROCEDIMIENTO.

La implementación de este taller se llevará a cabo en las siguientes fases:

Fase I. Convocatoria

En esta fase, se convoca a la población destinataria del taller por medio de los médicos tratantes y a través del área de trabajo social de la institución a la que pertenecen los pacientes.

Fase II. Selección

Para seleccionar a la población participante, se verifican los criterios de inclusión y se llevará a cabo una entrevista inicial (Ver anexo 1), se informa sobre la programación de fechas para el taller y se asignará un número de registro.

Los **Criterios de inclusión** para la población son los que aparecen a continuación:

- Que sean familiares responsables y/o cuidadores primarios de pacientes con insuficiencia renal.
- Que estén interesados en comprender sobre el padecimiento y la dinámica familiar asociada.
- Que sean adultos
- Con escolaridad mínima de primaria (o bien, que sepan leer y escribir)
- Con disponibilidad de tiempo
- Que se comprometan a asistir a las sesiones programadas como parte de dicho taller.

Nota: El número mínimo de participantes será de 10 y el máximo de 20, con la finalidad de proporcionar la debida atención a todos y a cada uno de ellos.

Fase III. Implementación del taller

Esta etapa se refiere a la aplicación del taller en las fecha, lugar y horas establecidas, cabe mencionar que este taller consta de seis sesiones con una duración de dos horas, treinta minutos; las cuales se llevarán a cabo una cada 15 días, ya que por evolución y el tipo de padecimiento el taller podrá beneficiar mejor a los participantes en esta forma.

Fase IV. Evaluación del taller.

En la primera y última sesión del taller se aplicará un cuestionario de evaluación pre-post (ver anexo 2), que tiene dos propósitos la evaluación de los objetivos del taller y la retroalimentación al instructor para ajustes y mejoras en la calidad del mismo.

El instructor debe de contar con los siguientes conocimientos, habilidades y aptitudes para poder implementar el taller:

Conocimientos	Habilidades	Aptitudes
<ul style="list-style-type: none">✓ Especialidad en psicología clínica (de la salud).✓ Conocimientos en la especialidad de nefrología.	<ul style="list-style-type: none">✓ Experiencia en el manejo de grupos.✓ Facilidad de palabra✓ Dominio de conceptos básicos de la especialidad de nefrología✓ Dominio del área profesional (psicología clínica).✓ Capacidad de análisis y síntesis.✓ Escuchar , observar y comprender✓ Expresión verbal y escrita	<ul style="list-style-type: none">✓ Empatía✓ Autonomía✓ Flexibilidad.✓ Ocurrente✓ Asertividad✓ Intuición✓ Seguridad✓ Concentración✓ Memoria✓ Coordinación✓ Inventiva

MATERIALES.

Nombre	Descripción	Cantidad por sesión
1. Plumones	Azul, rojo, amarillo, café, verde, morado, negro,	(5 de cada uno) = 35
2. Lápices	No importa el número ni la marca pero que tengan goma.	20
3. Plumaz	Tinta negra, no importa marca	20
5. Cartulinas	Color blanco	20
6. Hojas de papel	Color blanco, tamaño carta	40
7. Hojas de papel	Color blanco, tamaño rotafolio	40

ESCENARIO.

INSTITUCIÓN		
Descripción: HOSPITAL DE TERCER NIVEL que cuente con la especialidad de nefrología y programas de Diálisis.		
AULA		
Dimensiones	Min.: 10 x 10 mts. Máx.:	
Mobiliario	Mesas	20 De madera o plástico para adultos
	Sillas	20 De madera o plástico para adultos
Iluminación	Con suficiente iluminación	
Ventilación	Con suficiente ventilación en el área de trabajo	
Equipo necesario	Laptop, cañón, pizarrón (blanco o verde), marcadores o gises.	

DESARROLLO DE LA PROPUESTA DE INTEVENCIÓN PSICOLÓGICA.

SESION 1.

Objetivo:

- Los familiares y/o cuidadores primarios de pacientes nefrópatas adquirirán conocimientos básicos sobre la Insuficiencia Renal Crónica (IRC).

Duración: Dos horas treinta minutos.

Desarrollo de actividades:

1. Bienvenida al taller y presentación del instructor.

Duración: 10 minutos

Procedimiento: con la ayuda de un profesional del área de trabajo social se dará la bienvenida a los participantes y se procederá a presentar al instructor (psicóloga/o) proporcionando algunas referencias respecto a su trayectoria profesional y si lo desea, expondrá el interés y objetivos que lo lleva a coordinar el taller.

2. Encuadre del taller.

Duración: 15 minutos

Procedimiento: El instructor pedirá a los participantes que le ayuden a establecer las reglas del taller.

Propósitos: Establecer los lineamientos de trabajo y formular normas de participación y respeto de los participantes. Promover la formación de un ambiente de aprendizaje que permita el interés, la participación y apoyo grupal.

Materiales: Pizarrón, gises.

3. Aplicación de un cuestionario pre-post de evaluación del taller(Ver anexo 2).

Duración: 10 minutos.

Procedimiento: El instructor explicará a los participantes que deben contestar este cuestionario como parte de los requisitos.

Propósito: poder conocer las expectativas que se tienen en cuanto al taller y a la enfermedad. Contrastar las expectativas y conocimientos acerca de la enfermedad inicialmente con lo aprendido al final del taller. Por tal motivo, al final del taller (en la última sesión) se aplicará este mismo cuestionario-entrevista.

Materiales: cuestionario pre-post de evaluación del taller (anexo 2), lápices, gomas, sacapuntas.

4. Presentación de los participantes. (Técnica de presentación por parejas).

Duración: 40 minutos

Procedimiento: El instructor le asigna a cada uno de los participantes un papelito de diferente color (con anterioridad se preparan dos papelitos de cada color: rojo, amarillo, azul, blanco, negro, morado, naranja, café, gris, y verde) y posteriormente, les pide que se reúnan con cada una de las personas que tienen igual color de papelito. Una vez reunidas, el instructor les pide que en cinco minutos le hagan preguntas a la persona con quien están y posteriormente, cada uno va a presentar a su compañero mencionando su nombre, a qué se dedica, qué le gusta y algún motivo para asistir al taller.

Propósitos: Que los participantes se conozcan entre sí para crear una cohesión grupal y promover la formación de un ambiente de aprendizaje que permita el interés, la participación y apoyo grupal.

Materiales: Papelitos de colores previamente cortados.

5. Exposición del instructor.

Duración: 45 minutos.

Procedimiento: El instructor hará énfasis en el objetivo de esta sesión y expondrá los siguientes temas:

- ✓ Definición de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC).
- ✓ Causas de la IRC
- ✓ Nefropatías: Definición y clasificación
- ✓ Consecuencias de la IRC en los pacientes nefróticos

Materiales: Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.

6. Retroalimentación.

Duración: 10 minutos.

Procedimiento: El instructor comenzará a hacer preguntas dirigidas para saber si se han adquirido conocimientos o se tienen dudas acerca de lo expuesto.

7. Cierre.

Duración: 10 minutos

Procedimiento: El instructor obsequia a los participantes tarjetas con un pensamiento (regalo) y cierra la sesión con un aplauso de agradecimiento por su asistencia haciendo hincapié en que los espera la siguiente sesión y les deja de tarea el repaso de lo que se ha visto. Además, el instructor hace la aclaración de que para la siguiente sesión todos y cada uno deben de llegar con una tarjetita en la cual deben de escribir un pensamiento como el que recibieron de obsequio.

Material: Tarjetas previamente elaboradas por el instructor. (Ver anexo 3).

SESION 2.

Objetivo:

- Los familiares y/o cuidadores primarios de pacientes nefrópatas identificarán algunas de las consideraciones generales desde el punto de vista médico para la selección del tipo de tratamiento sustitutivo o conservador en el manejo del paciente nefrópata.

Duración: Dos horas treinta minutos.

Desarrollo de actividades:

1. Bienvenida a la segunda sesión.

Duración: 20 minutos.

Procedimiento: El instructor iniciará la sesión con una técnica titulada “Saludo y presentación veloz con respuesta grupal” indicándole a cada uno de los participantes que pasará frente al grupo para saludar y mencionar su nombre en forma veloz e inmediatamente sus compañeros en coro contestarán el saludo y su nombre con voz fuerte (¡Hola! Yo soy o me llamo Carlos y el grupo responde: ¡qué tal Carlos!, o ¡buenos días Carlos!, etc.). Bajo ese mecanismo pasarán todos y cada uno de los participantes.

Fuentes, (2006).

Al final de cada presentación, cada uno pondrá su tarjetita o papelito que se les pidió la sesión pasada, en un vaso; en el cual se recogerán todos para que al final de la sesión se utilicen.

Propósito: Lograr que los integrantes se identifiquen y reconozcan una vez más y al mismo tiempo impulsar la cohesión y autoestima.

2. Lluvia de ideas: Repaso de la sesión pasada.

Duración: 20 minutos.

Procedimiento: El instructor preguntará de forma abierta a todos si tienen alguna duda sobre lo que se vio la sesión pasada, o bien, si alguien quiere hacer un repaso de los temas expuestos.

Propósito: esto se hace para que los participantes mantengan un buen seguimiento de los temas posteriores y aclaren sus dudas para que no tengan ninguna dificultad de proseguir.

Materiales: Pizarrón, gises.

3. Exposición del instructor:

Duración: 45 minutos.

Procedimiento: El instructor comenzará con la exposición de los siguientes temas:

- ✓ Manejo del paciente nefrópata desde el punto de vista médico.
- ✓ Consideraciones generales para la selección del tipo de tratamiento sustitutivo o conservador.

1. Alternativas de tratamiento:

☞ Transplante renal.

☞ Hemodiálisis

☞ Diálisis peritoneal.

2. Factores que condicionan la adaptación y/o viabilidad de tratamiento.

Materiales: Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.

4. Aplicación de técnica: “El círculo”

Duración: 40 minutos

Procedimiento: El instructor explica a los participantes, que van a centrarse únicamente en las características positivas que creen que poseen sus compañeros: *cualidades* (por ejemplo, simpatía, alegría, optimismo, sentido del humor, sentido común, solidaridad, etc.), *rasgos físicos que les agraden* (por ejemplo, un cabello bonito, mirada agradable, una sonrisa dulce, etc.), *capacidades – las cuales se pueden preguntar* (capacidad para la lectura, para las matemáticas, para organizar fiestas, etc.), A continuación, los participantes se colocan en círculo, y cada uno escribe su nombre en la parte superior de una hoja y se lo da al compañero de su derecha, así, la hoja va dando vueltas hasta que la recibe el propietario con todos los elogios que han escrito de él sus compañeros.

Propósitos: Que valoren sus cualidades positivas así como las del resto de sus compañeros. La importancia de que se expresen las cualidades positivas y logros de las personas para la autovaloración positiva de su

autoconcepto. Que entiendan que todas las personas tienen cualidades positivas, nos caigan mejor o peor.

-Aprender a observar y valorar las cualidades positivas de otras personas para que posteriormente puedan valorar también estas cualidades en su paciente y su familia.

-Aprender a dar y a recibir elogios. Es importante poder expresar sentimientos y poner en práctica este ejercicio en otros ámbitos de la vida.

Materiales: Hojas tamaño carta y lápices.

5. Cierre.

Duración 15 minutos.

Procedimiento: El instructor irá a cada uno de los lugares para repartir al azar los papелitos o tarjetas que todos depositaron en el vaso para que sean leídos y obsequiados a cada uno.

Posteriormente dará por terminada la sesión con un fuerte aplauso de agradecimiento por la disposición y participación de cada uno.

Materiales: tarjetas previamente elaboradas y depositadas en un vaso (al inicio de la sesión).

SESION 3.

Objetivo:

- Los familiares y/o cuidadores de pacientes nefrópatas interpretarán el impacto psicológico en el paciente ante el diagnóstico de la enfermedad (IRC).

Duración: Dos horas treinta minutos.

Desarrollo de actividades:

1. Apertura de la tercera sesión. El instructor hará énfasis en el objetivo de esta sesión.

Duración: 5 minutos.

2. Se dará lugar a la reflexión grupal a través de la técnica: “¿Cómo es mi situación actual?”

Duración: 15 minutos.

Procedimiento: El instructor preguntará al grupo: ¿cómo están?, ¿cómo se sienten con su paciente, su familia, su trabajo, su vida social?

Posteriormente, hará una intervención de reflexión grupal comentando: “es importante pensar en estos temas y reflexionar en estos momentos sobre la prioridad de nuestros asuntos por atender para poder establecer cambios y continuar con lo que nos propongamos de hoy en adelante”. Mientras se

va haciendo este comentario, se irá repartiendo un Cuestionario "¿Cómo es mi situación actual?" para cada participante y se les pide que lo vayan contestando. El instructor solicita voluntarios que quieran comentar sus respuestas.

El instructor pide a los participantes que hagan comentarios finales del ejercicio.

Material: Un Cuestionario "¿Cómo es mi situación actual?" (Ver anexo 4) para cada participante y lápices.

Propósito: Ayudar a los participantes a descubrir cuál de las cuatro áreas de vida les es de mayor significado en el momento actual, para poder elaborar objetivos, actividades y necesidades de cambio dentro de su situación actual en cada área: Particular (conmigo mismo), trabajo, familia, sociedad.

3. Lluvia de ideas. Repaso de la sesión anterior.

Duración: 15 minutos

Procedimiento: El instructor preguntará de forma abierta a todos si tienen alguna duda sobre lo que se vio la sesión pasada, o bien, si alguien quiere hacer un repaso de los temas expuestos.

Propósito: esto se hace para que los participantes mantengan un buen seguimiento de los temas posteriores y aclaren sus dudas para que no tengan ninguna dificultad de proseguir.

Materiales: Pizarrón, gises.

4. Exposición del instructor.

Duración: 45 minutos

Procedimiento: El instructor comenzará con la exposición de los siguientes temas:

- Impacto psicológico en el paciente nefrópata ante el diagnóstico de la enfermedad
 - a) Adaptación a la enfermedad.
 - b) Adaptación del nefrópata a la enfermedad renal con sus repercusiones psicológicas.

Materiales: Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.

5. Se continúa reforzando la reflexión y sensibilización en los temas vistos por medio de la técnica: "¿Cómo podría ser diferente tu vida?"

Duración: 60 minutos.

Procedimiento: El instructor reparte hojas blancas tamaño carta y lápices.

El instructor dice a los participantes: "Su médico les ha informado que sólo les queda un año de vida y ustedes están convencidos de que el diagnóstico es correcto. Describan cómo cambiaría su vida esta noticia".

Se da tiempo a que los participantes piensen y escriban sobre la pregunta anterior.

El instructor les menciona lo siguiente: "Si ustedes desean cambiar su vida en esa dirección, ¿Qué los detiene para hacerlo ahora mismo?".

El instructor integra subgrupos de 4 personas y les pide que comenten sus respuestas a la pregunta anterior.

En grupo se hacen comentarios sobre el ejercicio y como se sintieron.

Luego, el instructor vuelve a dividir los subgrupos, ahora en parejas y les pide que se sienten frente a frente con su pareja, indicando que a lo largo de todo el ejercicio mirarán a su cara y le hablarán directamente.

Posteriormente, se alternarán diciendo frases que comiencen con las palabras “Tengo que...” y que hagan una lista larga de cosas que tienen que hacer (se tomarán 5 minutos para ello).

Después, retrocederán a las frases que eligieron y reemplazarán el “Tengo que...” por “Elijo que...”. Alternarán con su compañero la expresión de estas frases y se dirán exactamente lo mismo que dijeron antes, salvo en dicha palabra.

Propósito: Facilitar a los participantes pensar más profundamente en algunos de sus deseos y aspiraciones y lo que están haciendo para lograrlos; pero también pensar en que esos deseos y aspiraciones también puede ser parte de lo que experimente en estos momentos su paciente, y ponerse en su lugar e interpretar su estado emocional y su situación actual. Por otra parte, también se podrán dar cuenta que tienen el poder de tomar decisiones, aún en el caso de que éstas elecciones sean entre alternativas indeseables.

MATERIAL: Papel y lápiz para cada participante.

6. Cierre.

Duración: 10 minutos

Procedimiento: El instructor hace comentarios acerca de la técnica utilizada y les deja de tarea que se tomen el tiempo para darse cuenta como

experiencia cada frase que comienza con “Elijo que...” y la trasladen a otras experiencias de la vida o a otras decisiones (a otras frases), por ejemplo: “Elijo conservar mi trabajo, me siento protegido y seguro” y que lo escriban en una hoja para que lo comenten la siguiente sesión.

El instructor da por terminada la sesión y les pide un fuerte aplauso por su colaboración en la sesión.

SESION 4.

Objetivo:

- Los familiares y/o cuidadores de pacientes nefrópatas expresarán el impacto psicológico en la familia del nefrópata ante la enfermedad.

Duración: Dos horas treinta minutos.

Desarrollo de actividades:

1. Inicio de sesión.

Duración: 20 minutos.

Procedimiento: El instructor da la bienvenida y se comienza la sesión haciendo comentarios de la tarea pasada por medio de una lluvia de ideas acerca de lo que experimentaron los participantes al hacerla.

2. Exposición del instructor.

Duración: 50 minutos.

Procedimiento: El instructor hará hincapié en el objetivo de la sesión y comenzará con la exposición de los siguientes temas.

- Impacto psicológico en la familia del nefrópata ante la enfermedad.
 - a) En las diferentes etapas de la enfermedad:
 - Etapa de crisis.
 - Etapa crónica.

- Etapa terminal.

b) Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia.

- Impacto psicológico en el cuidador primario.

Materiales: Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.

3. Aplicación de técnica: “Como expreso mis sentimientos”

Duración: 45 minutos.

Procedimiento: El instructor pide a los participantes que digan los sentimientos que han experimentado con más frecuencia en estas dos últimas semanas (Tormenta de Ideas). El los anota en hoja de rotafolio. Estos suelen ser: Alegría, Odio, Timidez, inferioridad, Tristeza, Satisfacción, Bondad, Resentimiento, Ansiedad, Depresión, Amor, Celos, Coraje, Miedo, Vergüenza, Compasión, etc.

Posteriormente, el instructor integra subgrupos de 5 personas y les indica que cada uno de los miembros deberá expresar a las otras personas tantos sentimientos como pueda (10 minutos).

Al terminar de expresar los sentimientos todos los miembros del subgrupo se analizan cuáles son los sentimientos que mejor expresan y en cuales tienen mayor dificultad. También se les puede solicitar detectar la postura emocional de la persona en relación a lo que expresan, por ejemplo: cómo movieron los brazos, como están sentados, movimiento de ojos, músculos faciales, etc., en el momento en el que están expresando esos sentimientos.

Después, el instructor organiza una breve discusión sobre la experiencia.

Propósito: Que el participante aprenda a describir, a expresar emociones y a establecer conductas deseadas.

MATERIAL: Hojas de rotafolio para el instructor.

4. Cierre.

Duración: 5 minutos.

Procedimiento: El instructor hace comentarios acerca de lo que observó en la dinámica del grupo y les deja de tarea que anoten en una hoja todos los sentimientos que experimenten en los siguientes días antes de la próxima sesión para que se comenten. Posteriormente, da por terminada la sesión con un fuerte aplauso.

SESION 5.

Objetivo:

- Los familiares y/o cuidadores de pacientes nefrópatas emplearán estrategias para resolver problemas emocionales tanto del paciente como la de los familiares (sobre todo del cuidador primario) de acuerdo al tratamiento y/o evolución de la enfermedad.

Duración: Dos horas treinta minutos.

Desarrollo de actividades:

1. Inicio de la quinta sesión.

Duración: 20 minutos.

Procedimiento: El instructor da la bienvenida y les pide que le ayuden a dar un repaso de la sesión pasada (por medio de la técnica: lluvia de ideas”).

Posteriormente, se hacen comentarios acerca de la tarea que se había dejado en la sesión pasada.

2. Aplicación de técnica: “juego de roles”

Duración: 45 minutos.

Procedimiento:

I. El instructor solicita a los participantes que recuerden un momento o una escena real que hayan experimentado la semana pasada con sus familiares

nefrópatas en donde crean que no pudieron manejar alguno(os) de los sentimientos mencionados con anterioridad (en la sesión pasada).

II. Posteriormente, el instructor pregunta si alguien quiere compartir esa experiencia y si no, él escogerá a dos personas que puedan escenificar su propia situación.

III. Después de dicha escena, solicita a los participantes que le hagan observaciones a sus compañeros en cuanto a las actitudes, manejo de emociones y/o reacciones.

IV. Posteriormente, el instructor le pide a los participantes que ahora se cambien de roles y escenifiquen una vez más esa experiencia, pero ahora tomando en cuenta las observaciones de los demás compañeros y tratando de integrar algunos reparos en cómo les hubiera gustado que reaccionara tanto su familiar como ellos mismos.

V. Terminada la actividad anterior el instructor solicita a los participantes que hagan conciencia de lo que se ha hecho a través de ella y en sesión plenaria comentan lo que sintieron y pensaron al realizar este ejercicio.

Propósitos:

- ✓ Concientizar acerca de las actitudes y reacciones que experimentamos en los diversos momentos de nuestras vidas
- ✓ Ayudar a cambiar estados emocionales de acuerdo a nuestras necesidades.
- ✓ Descubrir comportamientos negativos tanto para la salud del paciente como para ellos mismos (cuidadores) que no ayudarían a una buena adherencia al tratamiento.

3. Exposición del instructor.

Duración: 45 minutos.

Procedimiento: El instructor comenzará haciendo énfasis en el objetivo de la sesión y proseguirá a la exposición del tema:

- Manejo del paciente nefrópata en la familia

Materiales: Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.

4. Aplicación de la técnica: “Un paseo por el bosque”.

Duración 50 minutos

Procedimiento: El instructor indica a los participantes que dibujen un árbol en una hoja de rotafolio, con sus raíces, ramas, hojas y frutos. En las raíces escribirán las cualidades positivas que cada uno cree tener, en las ramas, las cosas positivas que hacen y en los frutos, los éxitos o triunfos.

Se pone música clásica de fondo para ayudarles a concentrarse y relajarse.

Una vez que terminen, deben escribir su nombre y sus apellidos en la parte superior del dibujo.

A continuación, los participantes formarán grupos de 4 personas, y cada uno pondrá en el centro del grupo su dibujo, y hablará del árbol en primera persona, como si fuese el árbol. Seguidamente, los participantes se colocarán el árbol en el pecho, de forma que el resto de sus compañeros puedan verlo, y darán un paseo “por el bosque”, de modo que cada vez que encuentren un árbol lean en voz alta lo que hay escrito en el dibujo, diciendo “Tu eres...”

Por ejemplo: “Alfonso, eres...tienes...”

Tendrán 5 minutos para dar un paseo “por el bosque”

A continuación se hace la puesta en común, en el transcurso de la cual, cada participante puede añadir “raíces” y “frutos” que los demás le reconocen e indican.

El instructor puede lanzar las siguientes preguntas para comentar la actividad:

¿Les gustó el juego de interacción?

¿Cómo se sintieron durante el paseo por el bosque?

¿Cómo reaccionaron cuando los compañeros les decían cualidades en voz alta?

¿Qué árbol, además del suyo, les gustó?

¿Qué compañero ha dibujado un árbol parecido al suyo?

¿Cómo se sienten después de esta actividad?

Propósitos:

Favorecer el conocimiento propio y de los demás.

Estimular la acción de autovalorarse en los demás compañeros.

Mejorar la confianza y la comunicación del grupo.

Que descubran sus cualidades positivas y sean capaces de reconocerlas en situaciones personales –sobre todo familiares-.

Que sean capaces de compartir sus sentimientos con los demás, así como de “recoger” los sentimientos de sus compañeros, y comprobar la satisfacción que todo esto procura para que puedan llevarlo a la práctica real con la familia.

Materiales: Papel, plumones, grabadora para poner música clásica de fondo mientras los participantes trabajan (opcional).

5. Cierre.

Duración: 10 minutos.

Procedimiento: El instructor da por terminada la sesión con un fuerte aplauso y pide poner en práctica estas técnicas con situaciones reales, aunque éstas no se escenifique como tal, pero si en la mente de la familia.

Propósito: Lograr que no sólo se concientice nuestro comportamiento, sino que se lleve a cabo un cambio positivo en las tres áreas: cognitiva, afectiva y conductual.

SESION 6.

Objetivo:

- Los familiares y/o cuidadores de pacientes nefrópatas emplearán habilidades de afrontamiento vinculadas a la calidad de vida y al impacto del tratamiento y/o evolución de la enfermedad.

Duración: Dos horas treinta minutos.

Desarrollo de actividades:

1. Inicio de la quinta sesión.

Duración: 20 minutos.

Procedimiento: El instructor da la bienvenida y les pide que le ayuden a dar un repaso de la sesión pasada (por medio de la técnica: lluvia de ideas”).

Posteriormente, se hacen comentarios acerca de la tarea que se había dejado en la sesión pasada.

2. Exposición del instructor.

Duración: 45 minutos.

Procedimiento: El instructor comenzará haciendo énfasis en el objetivo de la sesión y proseguirá a la exposición del tema:

- Calidad de vida en la Insuficiencia Renal Crónica.

Materiales: Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.

3. Aplicación de técnica: Una alegre y larga vida.

Duración: 45 minutos.

Procedimiento:

I. El instructor solicita a los participantes que tomen una hoja de papel y tracen una línea horizontal que la cruce. Les solicita que coloquen puntos en los dos extremos de la línea. El punto de la izquierda representa la fecha de nacimiento, y les solicita que escriban abajo del punto su fecha de nacimiento.

II. El instructor explica a los participantes que el punto del otro extremo (derecha) representa la fecha de la muerte. Comenta que sobre este punto se debe escribir el año de nuestra muerte, el cual depende del número de años que se crea se va a vivir. Solicita a los participantes que debajo de este punto, escriban la fecha estimada de su muerte.

III. Ahora, solicita a los participantes poner un punto que represente donde se está ahora en la línea entre el nacimiento y la muerte. Después deberán poner la fecha de hoy debajo de este punto.

Fecha de nacimiento, Aquí estoy ahora, Fecha de mi muerte.

IV. El instructor solicita a los participantes que hacia la izquierda de la fecha de hoy, sobre la línea escribir una palabra que representen lo que se cree que se ha logrado hasta ahora.

V. Terminada la actividad anterior el instructor solicita a los participantes que hacia la derecha de hoy, indiquen con una o dos palabras algunas cosas que se quieran hacer o experimentar antes de la muerte.

VI. El instructor solicita a los participantes que analicen esta sencilla, pero significativa línea de la vida. Que hagan conciencia de lo que se ha hecho a través de ella y si ha sido con calidad y satisfacción.

VII. En sesión plenaria comentan lo que sintieron y pensaron al realizar este ejercicio.

MATERIAL: Una hoja y lápiz para cada participante.

Propósitos:

- ✓ Concientizar en que la vida es el aquí y ahora.
- ✓ Ayudar a planear con calidad el futuro e ir en busca de los logros.
- ✓ Descubrir que la felicidad y satisfacción así como la paz interna y la calidad de vida, es una labor del propio individuo aquí y ahora.

4. Aplicación del cuestionario pre-post para evaluación del taller-

Duración: 10 minutos.

Procedimiento: El instructor reparte a los participantes el cuestionario pre-post y les pide que una vez más le contesten este mismo cuestionario para poder evaluar el taller.

5. Cierre del taller

Duración: 15 minutos.

Procedimiento: El instructor da por terminada la sesión y el taller con un fuerte aplauso. Agradece la asistencia y otorga un reconocimiento por el empeño de cada participante.

Carta descriptiva 1

Objetivo específico: Los familiares y/o cuidadores primarios de pacientes nefrópatas adquirirán conocimientos básicos sobre la Insuficiencia Renal Crónica (IRC): su definición, las causas y consecuencias de ésta enfermedad.

Sesión	Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
1	1. Presentación del instructor.	Con la ayuda del área de trabajo social se dará la bienvenida a los participantes y se llevará a cabo el protocolo de presentación del instructor (psicóloga/o).		10 minutos	Cuestionario Pre-post para evaluación del taller
	2. Encuadre del taller	El instructor pedirá a los participantes que le ayuden a establecer las reglas del taller.	Pizarrón, gises	15 minutos	
	3. Aplicación de un cuestionario pre-post para evaluación del taller	El instructor explicará a los participantes que deben contestar este cuestionario para conocer las expectativas que se tienen en cuanto al taller. (Ver anexo 2).	Cuestionario, Lápices, gomas, sacapuntas.	10 minutos	
	4. Presentación de los participantes (Técnica de presentación por parejas).	El instructor le asigna a cada uno de los participantes un papelito de diferente color (con anterioridad se preparan dos papelitos de cada color: rojo, amarillo, azul, blanco, negro, morado, naranja, café, gris, y verde) y posteriormente, les pide que se reúnan con cada una de las personas que tienen igual color de papelito. Una vez reunidas, el instructor les pide que en cinco minutos le hagan preguntas a la persona con quien están y	Papelitos de colores. Previamente cortados	40 minutos	

		posteriormente, cada uno va a presentar a su compañero mencionando su nombre y algunos motivos para asistir al taller.			
5. Exposición del instructor	El instructor hará énfasis en el objetivo de esta sesión y expondrá los siguientes temas: <ul style="list-style-type: none"> - Definición de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC). - Causas de la IRC - Nefropatías: Definición y clasificación - Consecuencias de la IRC en los pacientes nefrópatas. 	Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.	45 minutos	Cuestionario Pre-post para evaluación del taller	
6. Retro-Alimentación.	El instructor comenzará a hacer preguntas dirigidas para saber si se han adquirido conocimientos o se tienen dudas acerca de lo expuesto.		10 minutos		
7. Cierre	El instructor obsequia a los participantes tarjetas con un pensamiento (regalo). Ver anexo 3. Cierra la sesión con un aplauso de agradecimiento y les pide a los participantes que para la siguiente sesión todos deberán llevar una tarjetita con un pensamiento escrito como la que recibieron ese día.		10 minutos		

Carta descriptiva 2

Objetivo específico: Los familiares y/o cuidadores primarios de pacientes nefrópatas identificarán algunas de las consideraciones generales desde el punto de vista médico para la selección del tipo de tratamiento sustitutivo o conservador en el manejo del paciente nefrópata.

Sesión	Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
2	1. Bienvenida a la segunda sesión.	<p>El instructor iniciará la sesión con la técnica titulada “Saludo y presentación veloz con respuesta grupal”.</p> <p>Al final de cada presentación, cada uno pondrá su tarjetita o papelito que se les pidió la sesión pasada en un vaso, en el cual se recogerán todos para que al final de la sesión se utilicen.</p>	Tarjetitas que cada participante lleve.	20 minutos	
	2. Repaso de la sesión pasada (Técnica de lluvia de ideas).	El instructor preguntará de forma abierta a todos si tienen alguna duda sobre lo que se vio la sesión pasada, o bien, si alguien quiere hacer un repaso de los temas expuestos.	Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.	20 minutos	
	3. Exposición del instructor.	<p>El instructor comenzará con la exposición de los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manejo del paciente nefrópata desde el punto de vista médico • Consideraciones generales para la selección del tipo de tratamiento 	Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.	45 minutos	

		<p>sustitutivo o conservador</p> <ul style="list-style-type: none"> - Alternativas de tratamiento: - -Trasplante renal - Hemodiálisis - Diálisis peritoneal <p>Factores que condicionan la adaptación y/o viabilidad del tratamiento.</p>			
	4. Aplicación de técnica: "El círculo".	<p>El instructor explica a los participantes, que van a centrarse únicamente en las características positivas que creen que poseen sus compañeros: <i>cualidades</i> (por ejemplo, simpatía, alegría, optimismo, sentido del humor, sentido común, solidaridad, etc.), <i>rasgos físicos que les agraden</i> (por ejemplo, un cabello bonito, mirada agradable, una sonrisa dulce, etc.), <i>capacidades – las cuales se pueden preguntar</i> (capacidad para la lectura, para las matemáticas, para organizar fiestas, etc.), A continuación, los participantes se colocan en círculo, y cada uno escribe su nombre en la parte superior de una hoja y se lo da al compañero de su derecha, así, la hoja va dando vueltas hasta que la recibe el propietario con todos los elogios que han escrito de él sus compañeros.</p>	Hojas tamaño carta y lápices.	40 minutos	

	5. Cierre.	El instructor irá a cada uno de los lugares para repartir al azar los papelitos o tarjetas que todos depositaron en el vaso para que sean leídos y obsequiados a cada uno. Posteriormente dará por terminada la sesión con un fuerte aplauso de agradecimiento por la disposición y participación de cada uno.	Tarjetas previamente elaboradas y depositada en un vaso (al inicio de la sesión).	15 minutos	
--	------------	--	---	------------	--

Carta descriptiva 3

Objetivo específico: Los familiares y/o cuidadores de pacientes nefrópatas interpretarán el impacto psicológico en el paciente ante el diagnóstico de la enfermedad (IRC).

Sesión	Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
3	1. Apertura de la tercera sesión.	El instructor hará énfasis en el objetivo de esta sesión.		5 minutos	
	2. Se dará lugar a la reflexión grupal a través de la técnica: "¿cómo es mi situación actual?"	<p>El instructor preguntará al grupo: ¿cómo están?, ¿cómo se sienten con su paciente, su familia, su trabajo, su vida social? Posteriormente, hará una intervención de reflexión grupal comentando: "es importante pensar en estos temas y reflexionar en estos momentos sobre la prioridad de nuestros asuntos por atender para poder establecer cambios y continuar con lo que nos propongamos de hoy en adelante". Mientras se va haciendo este comentario, se irá repartiendo un Cuestionario "¿Cómo es mi situación actual?" para cada participante y se les pide que lo vayan contestando. El instructor solicita voluntarios que quieran comentar sus respuestas.</p> <p>El instructor pide a los participantes que hagan comentarios finales del ejercicio.</p>	Un Cuestionario "¿Cómo es mi situación actual?" para cada participante lápices, goma y sacapuntas (Ver anexo 4).	15 minutos	

<p>3. Repaso de la sesión anterior. Técnica: "Lluvia de ideas".</p>	<p>El instructor preguntará de forma abierta a todos si tienen alguna duda sobre lo que se vio la sesión pasada, o bien, si alguien quiere hacer un repaso de los temas expuestos.</p> <p>Propósito: esto se hace para que los participantes mantengan un buen seguimiento de los temas posteriores y aclaren sus dudas para que no tengan ninguna dificultad de proseguir.</p>		<p>15 minutos</p>	
<p>4. Exposición del instructor.</p>	<p>El instructor comenzará con la exposición de los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Impacto psicológico en el paciente nefrópata ante el diagnóstico de la enfermedad: <ul style="list-style-type: none"> - Adaptación a la enfermedad. - Adaptación del nefrópata a la enfermedad renal con sus repercusiones psicológicas 	<p>Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores</p>	<p>45 minutos</p>	
<p>5. Se continúa reforzando la reflexión y sensibilización en los temas vistos por medio de la técnica: "¿Cómo podría ser diferente tu vida?"</p>	<p>El instructor reparte hojas blancas tamaño carta y lápices y dará comienzo con la técnica: "¿Cómo podrá ser diferente tu vida?" Ver procedimiento 5 en sesión 3.</p>	<p>Hojas blancas y lápices para cada participante</p>	<p>60 minutos</p>	
<p>6. Cierre.</p>	<p>El instructor hace comentarios acerca de la técnica utilizada y les deja de tarea que se tomen el tiempo para darse cuenta como</p>		<p>10 minutos</p>	

		<p>experiencia cada frase que comienza con “Elijo que...” y la trasladen a otras experiencias de la vida o a otras decisiones (a otras frases), por ejemplo: “Elijo conservar mi trabajo, me siento protegido y seguro” y que lo escriban en una hoja para que lo comenten la siguiente sesión.</p> <p>El instructor da por terminada la sesión y les pide un fuerte aplauso por su colaboración en la sesión.</p>			
--	--	--	--	--	--

Carta descriptiva 4

Objetivo específico: Los familiares y/o cuidadores de pacientes nefróticas expresarán el impacto psicológico en la familia del nefrótico ante la enfermedad.

Sesión	Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
4	1. Inicio de sesión.	El instructor da la bienvenida y se comienza la sesión haciendo comentarios de la tarea pasada por medio de la técnica de "lluvia de ideas" acerca de lo que experimentaron los participantes al hacerla.		20 minutos	
	2. Exposición del instructor.	El instructor hará hincapié en el objetivo de la sesión y comenzará con la exposición de los siguientes temas. Impacto psicológico en la familia del nefrótico ante la enfermedad. a) En las diferentes etapas de la enfermedad: <ul style="list-style-type: none"> - Etapa de crisis. - Etapa crónica. - Etapa terminal. b) Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia. Impacto psicológico en el cuidador primario.	Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.	50 minutos	
	3. Aplicación de técnica: "Cómo expreso mis sentimientos"	El instructor pide a los participantes que digan los sentimientos que han experimentado con más frecuencia en estas dos últimas semanas (Tormenta de Ideas). El los anota en hoja de rotafolio. Estos suelen ser: Alegría, Odio, Timidez, inferioridad, Tristeza, Satisfacción, Bondad, Resentimiento, Ansiedad, Depresión, Amor, Celos, Coraje, Miedo, Vergüenza,	Hojas de rotafolio y plumones	45 minutos	

		<p>Compasión, etc.</p> <p>Posteriormente, el instructor integra subgrupos de 5 personas y les indica que cada uno de los miembros deberá expresar a las otras personas tantos sentimientos como pueda (10 minutos).</p> <p>Al terminar de expresar los sentimientos todos los miembros del subgrupo se analizan cuáles son los sentimientos que mejor expresan y en cuales tienen mayor dificultad. También se les puede solicitar detectar la postura emocional de la persona en relación a lo que expresan, por ejemplo: cómo movieron los brazos, como están sentados, movimiento de ojos, músculos faciales, etc., en el momento en el que están expresando esos sentimientos.</p> <p>Después, el instructor organiza una breve discusión sobre la experiencia.</p>			
	4. Cierre.	<p>El instructor hace comentarios acerca de lo que observó en la dinámica del grupo y les deja de tarea que anoten en una hoja todos los sentimientos que experimenten en los siguientes días antes de la próxima sesión para que se comenten. Posteriormente, da por terminada la sesión con un fuerte aplauso.</p>	5 minutos		

Carta descriptiva 5

Objetivo específico: Los familiares y/o cuidadores de pacientes nefróticas emplearán estrategias para enfrentar problemas emocionales tanto del paciente como de los familiares (sobre todo del cuidador primario) de acuerdo al tratamiento y/o evolución de la enfermedad.

Sesión	Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
5	1. Inicio de la sesión.	El instructor da la bienvenida les pide que le ayuden a dar un repaso de la sesión pasada (por medio de la técnica: lluvia de ideas”). Posteriormente, se hacen comentarios acerca de la tarea que se había dejado en la sesión pasada.		20 minutos	
	2. Aplicación de técnica: “Juego de roles”.	<p>I. El instructor solicita a los participantes que recuerden un momento o una escena real que hayan experimentado la semana pasada con sus familiares nefróticas en donde crean que no pudieron manejar alguno(os) de los sentimientos mencionados con anterioridad (en la sesión pasada).</p> <p>II. Posteriormente, el instructor pregunta si alguien quiere compartir esa experiencia y si no, él escogerá a dos personas que puedan escenificar su propia situación.</p> <p>III. Después de dicha escena, solicita a los participantes que le hagan observaciones a sus compañeros en cuanto a las actitudes, manejo</p>			

		<p>de emociones y/o reacciones.</p> <p>IV. Posteriormente, el instructor le pide a los participantes que ahora se cambien de roles y escenifique una vez más esa experiencia, pero ahora tomando en cuenta las observaciones de los demás compañeros y tratando de integrar algunos reparos en cómo les hubiera gustado que reaccionara tanto su familiar como ellos mismos.</p> <p>V. Terminada la actividad anterior el instructor solicita a los participantes que hagan conciencia de lo que se ha hecho a través de ella y en sesión plenaria comentan lo que sintieron y pensaron al realizar este ejercicio.</p>			
	3. Exposición del instructor.	<p>El instructor comenzará haciendo énfasis en el objetivo de la sesión y proseguirá a la exposición del tema:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Manejo del paciente nefrópata en la familia. 	Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores.	45 minutos	
	4. Aplicación de la técnica: “Un paseo por el bosque”.	<p>El instructor indica a los participantes que dibujen un árbol en una hoja de rotafolio, con sus raíces, ramas, hojas y frutos. En las raíces escribirán las cualidades positivas que cada uno cree tener, en las ramas, las cosas positivas que hacen y en los frutos, los éxitos o triunfos.</p> <p>Se pone música clásica de fondo para ayudarles</p>	Papel bond o de rotafolio, plumones, grabadora para poner música clásica de fondo mientras los participantes trabajan (opcional).	50 minutos	

		<p>a concentrarse y relajarse.</p> <p>Una vez que terminen, deben escribir su nombre y sus apellidos en la parte superior del dibujo.</p> <p>A continuación, los participantes formarán grupos de 4 personas, y cada uno pondrá en el centro del grupo su dibujo, y hablará del árbol en primera persona, como si fuese el árbol. Seguidamente, los participantes se colocarán el árbol en el pecho, de forma que el resto de sus compañeros puedan verlo, y darán un paseo “por el bosque”, de modo que cada vez que encuentren un árbol lean en voz alta lo que hay escrito en el dibujo, diciendo “Tu eres...” Por ejemplo: “Alfonso, eres...tienes...”</p> <p>Tendrán 5 minutos para dar un paseo “por el bosque”</p> <p>A continuación se hace la puesta en común, en el transcurso de la cual, cada participante puede añadir “raíces” y “frutos” que los demás le reconocen e indican.</p>			
	5. Cierre.	<p>El instructor da por terminada la sesión con un fuerte aplauso y pide poner en práctica estas técnicas con situaciones reales, aunque éstas no se escenifiquen como tal, pero si en la mente de la familia.</p>		10 minutos	

Carta descriptiva 6

Objetivo específico: Los familiares y/o cuidadores de pacientes nefróticos aplicarán habilidades de afrontamiento vinculadas a la calidad de vida y al impacto del tratamiento y/o evolución de la enfermedad.

Sesión	Actividad	Procedimiento	Materiales	Tiempo	Forma de evaluación
6	1. Inicio de la sesión.	El instructor da la bienvenida y les pide que le ayuden a dar un repaso de la sesión pasada por medio de la técnica de "lluvia de ideas". Posteriormente se hacen comentarios acerca de la tarea que se había dejado en la sesión pasada.		20 minutos	
	2. Exposición del instructor.	El instructor comenzará haciendo énfasis en el objetivo de la sesión y proseguirá a la exposición del tema: <ul style="list-style-type: none"> • Calidad de vida en la Insuficiencia Renal Crónica. 	Cañón, laptop, pizarrón, gises y/o marcadores	45 minutos	
	3. Aplicación de la técnica: "Una alegre y larga vida".	El instructor solicita a los participantes que tomen una hoja de papel y tracen una línea horizontal que la cruce. Les solicita que coloquen puntos en los dos extremos de la línea. El punto de la izquierda representa la fecha de nacimiento, y les solicita que escriban abajo del punto su fecha de nacimiento. El instructor explica a los participantes que el	Hojas de papel para cada participante, lápiz, goma.	45 minutos	

		<p>punto del otro extremo (derecha) representa la fecha de la muerte. Comenta que sobre este punto se debe escribir el año de nuestra muerte, el cual depende del número de años que se crea se va a vivir. Solicita a los participantes que debajo de este punto, escriban la fecha estimada de su muerte.</p> <p>Ahora, solicita a los participantes poner un punto que represente donde se está ahora en la línea entre el nacimiento y la muerte. Después deberán poner la fecha de hoy debajo de este punto. Fecha de nacimiento, Aquí estoy ahora, Fecha de mi muerte.</p> <p>El instructor solicita a los participantes que hacia la izquierda de la fecha de hoy, sobre la línea escribir una palabra que representen lo que se cree que se ha logrado hasta ahora.</p> <p>Terminada la actividad anterior el instructor solicita a los participantes que hacia la derecha de hoy, indiquen con una o dos palabras algunas cosas que se quieran hacer o experimentar antes de la muerte.</p> <p>El instructor solicita a los participantes que analicen esta sencilla, pero significativa línea de la vida. Que hagan conciencia de lo que se ha hecho a través de ella y si ha sido con calidad y</p>			
--	--	--	--	--	--

		satisfacción. En sesión plenaria comentan lo que sintieron y pensaron al realizar este ejercicio.			
	4. Aplicación del cuestionario pre-post para evaluación	El instructor reparte a los participantes el cuestionario pre-post y les pide que una vez más le contesten este mismo cuestionario para poder evaluar el taller.	Cuestionario pre-post para evaluación del taller. Ver anexo 2	10 minutos	
	5. Cierre de la sesión y del taller.	El instructor da por terminada la sesión y el taller y le da las gracias a los participantes y un reconocimiento por el empeño que cada uno puso en cada uno de las sesiones.	Reconocimientos previamente elaborados por el instructor. Ver anexo 4	15 minutos	Cuestionario pre-post (ver anexo 2).

CONCLUSIONES.

Los pacientes que cursan con Insuficiencia Renal Crónica (nefrópatas) enfrentan múltiples problemas médicos, psicológicos y sociales -entre otros-, cuya complejidad aumenta con el tiempo y están directamente asociados a las fases de la enfermedad y a los procesos terapéuticos. Es muy importante tomar en cuenta que –precisamente- debido a la cronicidad de dicha enfermedad y dentro de estos problemas, se encuentran las posibles recaídas; ya sea por factores orgánicos propios de la enfermedad (internos), o por factores psicosociales (externos), a los cuales hay que atender en tiempos precisos, con intervenciones precisas (terapias dirigidas y específicas para la enfermedad y el enfermo en particular) y con las personas adecuadas – incluyendo al personal de salud- para poder no sólo a volver a retomar el manejo y control del padecimiento sino también para evitarlas.

El paciente con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) está obligado a realizar complejos cambios individuales, familiares, laborales y sociales en muchos aspectos de la vida cotidiana; ante esta enfermedad, la cooperación y el apoyo de la red familiar es imprescindible.

En la dinámica familiar influye determinantemente que uno de los integrantes padezca insuficiencia renal crónica y demande mayor atención. Frecuentemente existe dificultad de adaptación a acontecimientos vitales estresantes, relacionados con etapas de transición de la vida de la persona. Entre los recursos de apoyo social el más importante es el de la familia, por lo que los trastornos en su dinámica pueden incrementar la probabilidad de fracaso en la adherencia del paciente al tratamiento y repercutir en la calidad de vida del mismo paciente y de la propia familia. Por otro lado, también, estos trastornos (crisis) en la dinámica familiar pueden modificar la estructura sobre las jerarquías, territorios, límites, alianzas y coaliciones anteriormente establecidas en la familia.

El impacto que provoca la IRC en la calidad de vida del paciente y su familia –sobre todo en el cuidador primario- puede ser muy perturbador, debido en parte, al desconocimiento parcial o total de la enfermedad y del (os) tratamiento(s) implicado(s); por ello, el trabajo que se tiene que llevar a cabo con este tipo de población es arduo, y dada la complejidad de esta enfermedad y los efectos psicológicos que produce se debe de considerar el desarrollo y la implementación de intervenciones psicológicas con estrategias individuales y familiares que permitan reforzar los valores familiares y/o sociales , pues se sabe que la familia es una fuente disponible y accesible de apoyo para los enfermos.

Finalmente, se ha cuestionado la falta de intervención psicológica a nivel institucional pues, si bien es cierto que las áreas de trabajo social y psiquiatría son una parte muy importante dentro del proceso terapéutico, también es cierto que el trabajo en conjunto con la psicología podría ofrecer mejores programas de intervención para los cambios y expectativas en los pacientes; sin embargo, como experiencia propia y ajena, la ausencia del área psicológica es muy evidente y no se ha tomado en cuenta dentro del trabajo multidisciplinario como parte fundamental en la adherencia y seguimiento al tratamiento de los pacientes, como parte del apoyo de la propia red institucional y, sobre todo, como parte de un abordaje holístico en la salud y la cultura del país.

ALCANCES Y LIMITACIONES

En cuanto a la búsqueda de información, se tiene muy claro que la insuficiencia renal crónica es un tema muy relevante puesto que en la actualidad es una de las principales causas de muerte y la atención a este problema grave significa un reto para las instituciones de salud; de tal manera que existe demasiada investigación, pero lamentablemente -para nosotros los psicólogos- está enfocada al aspecto médico (me refiero a nosotros porque para la ciencia médica, los profesionales en la especialidad y para los enfermos, es maravilloso que sea así). Nos encontramos, por ejemplo, que

para el caso de los pacientes con insuficiencia renal crónica, los estudios de familia son escasos, de manera que se cuenta con muy pocas referencias bibliográficas sobre su repercusión en el estado de salud de dichos enfermos y viceversa; situación que viene dada por la falta de visión psicológica y científica y el empeño de realizar un trabajo serio, que trascienda su utilidad práctica y aporte las herramientas teóricas para la atención e intervención de los afectados.

El diseño del taller surge con el propósito de brindar apoyo psicológico e información a la población interesada, ya que el trabajo y las experiencias propias y ajenas con los nefrópatas deja muy en claro sus necesidades de poder contar con redes de apoyo y programas que ofrezcan este tipo de intervenciones para mejorar su calidad de vida.

Por otro lado, si bien es cierto que el taller también fue planeado para conocer cuáles son las necesidades que la familia requiere en ese momento específico por el que está pasando y qué cambios se propician a partir de que hay una alteración en la vida cotidiana a la que se está acostumbrado a llevar; también es cierto que la idea no es contemplar una intervención en cada una de las familias de manera particular, sino más bien, como una forma de influir para la implementación de estrategias y habilidades de afrontamiento en alguno –por lo menos- de sus miembros, para que a partir de ellos se puedan llegar a generar los cambios propios que requiere de la familia y poder llegar al manejo, adaptación y control de la enfermedad con pacientes que van desde niños, adolescentes y adultos. Por tal motivo, también, aunque dentro de las consideraciones que se tomaron en cuenta para la asistencia a este taller es únicamente de personas adultas, esto no quiere decir que no pueda ser susceptible a cambios y/o modificaciones para poder adecuarlo a adolescentes y, por qué no, a niños (e incluso dirigirlo específicamente a ellos como una manera de poder también prevenir y concientizar acerca del padecimiento mismo); pues hay que tomar en cuenta que esta enfermedad no distingue entre personas, edad, sexo, origen, raza, nivel socioeconómico, etc.

SUGERENCIAS.

Si bien este trabajo no tuvo como objetivo central estudiar la depresión, el dolor, la angustia y/o el estrés como síntomas relevantes generados por la insuficiencia renal crónica (tanto en el enfermo como en los familiares y/o cuidadores), también es cierto que puede ser considerado como una referencia de gran utilidad para posteriores trabajos profesionales en estos temas.

Por otra parte, ya que el tema es relevante, puesto que la atención y control de las enfermedades crónicas representan un reto para los servicios de salud, la información puede ser utilizada para estructurar intervenciones psicológicas con estrategias individuales y familiares que permitan reforzar los valores familiares y/o sociales, pues se sabe que la familia es una fuente disponible y accesible de apoyo para los enfermos. Más que sustituir las fuentes de apoyo informal, como la familia, se deben buscar las estrategias tendientes a aumentar su capacidad de ayuda y funcionamiento por parte del equipo de salud, a partir de intervenciones individuales o en grupos de apoyo a pacientes, familiares y/o cuidadores primarios que tengan como propósito mejorar la calidad no sólo de los pacientes, sino también de todos aquellos que estén directamente involucrados con los enfermos.

En este sentido, se hace énfasis en que, para las enfermedades crónicas, en las cuales no existe una curación total y no se sabe cuánto es el tiempo estimado que van a vivir los enfermos y el objetivo del tratamiento es atenuar o eliminar síntomas, evitar complicaciones y mejorar el bienestar de los pacientes, las medidas clásicas para evaluar la calidad de vida de éstos no han sido suficientes y por lo tanto, los servicios de salud no se han preocupado por la investigación y seguimiento de casos para elaborar instrumentos que sean capaces de evaluar, en cada momento, el grado de bienestar de los pacientes con insuficiencia renal crónica, de tal forma que podamos conocer –por medio de publicaciones formales- si todas, algunas y/o cada una de las intervenciones biomédicas, psicológicas y sociales (en referencia al demás personal multidisciplinario en salud: enfermeras, camilleros, trabajadores sociales,

asistentes médicos, etc.) poseen efectos positivos, negativos o nulos sobre dicho bienestar y evaluar la calidad de vida basados en un estado de salud profundamente influido por el estado de ánimo, los mecanismos de afrontamiento a las diversas situaciones y el soporte familiar y social de forma global y particular. Así, queda justificada la invitación a seguir trabajando en la construcción, desarrollo e implementación de instrumentos que permitan la percepción del paciente como una necesidad en la evaluación de resultados en salud necesarios en diversas áreas (psicológica, médica, social, económica, etc.), para que esa medida sea válida y confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud y contemplar este material como parte de los mismos.

Las oportunidades de trabajo para los psicólogos están abiertas, sólo hay que forjar los caminos para la aplicación de conocimientos y la profesionalización en el campo de la salud. El área de nefrología necesita de profesionales que tengan las ganas de especializarse en ésta y que sea reconocida la labor del psicólogo clínico (en salud) en ella.

REFERENCIAS

- Aberastury, A. y Knobel, M. (1988). ***La adolescencia normal. Un enfoque psicoanalítico.*** (pág. 35-109). México-Buenos Aires: Paidós.
- Amigo, I. y Fernández, M. (1998). ***Manual psicología de la salud.*** (pág. 213-270). Madrid: Ediciones pirámide S. A.
- Barreto, P. y Bayés R. (1990). ***El psicólogo ante el enfermo en situación terminal.*** Tomado de la página electrónica de la Universidad de Madrid España: http://www.um.es/analesps/v06/v06_2/06-06_2.pdf.
Fecha de consulta: 27- abril – 2009
- Baxter, (2003). ***Manual de capacitación para pacientes en diálisis peritoneal.*** México: unidad de negocios renal.
- Borrero, J. y Montero O. (1969). ***Nefrología. Fundamentos de medicina.*** (pág. 728-769). Medellín: Corporación para investigaciones biológicas. (4ª ed. 2003).
- Botella, J. (2002). ***Manual de nefrología clínica.*** (pág. 21-38). Barcelona: Masson.
- Cortazar, J. M. (2003). ***Calidad de vida en pacientes diabéticos.*** Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- De la Rosa, S. (2009). ***La carga emocional y calidad de vida del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia, atendidos en el Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez.*** Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Fuentes, M. (2006). ***Diabetes mellitus tipo 2: Impacto del diagnóstico y posibilidades de intervención.*** Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Fundación Mexicana del Riñón A.C. (2009). ***Boletín informativo. Marzo 2009.***
- Galán, L. (en prensa). ***Significado psicológico de la IRC en pacientes nefrópatas, bienestar subjetivo y envidia.*** Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Hernández G. et-al (2008). ***Algunas reflexiones sobre la insuficiencia renal crónica terminal en México.*** *Gac. Med. Méx.*, **142** (2), 2008.
- Hernández, G. I. (2002). ***Sida. Calidad de vida y muerte en pacientes terminales. Una propuesta de manual informativo y de apoyo psicológico.*** Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

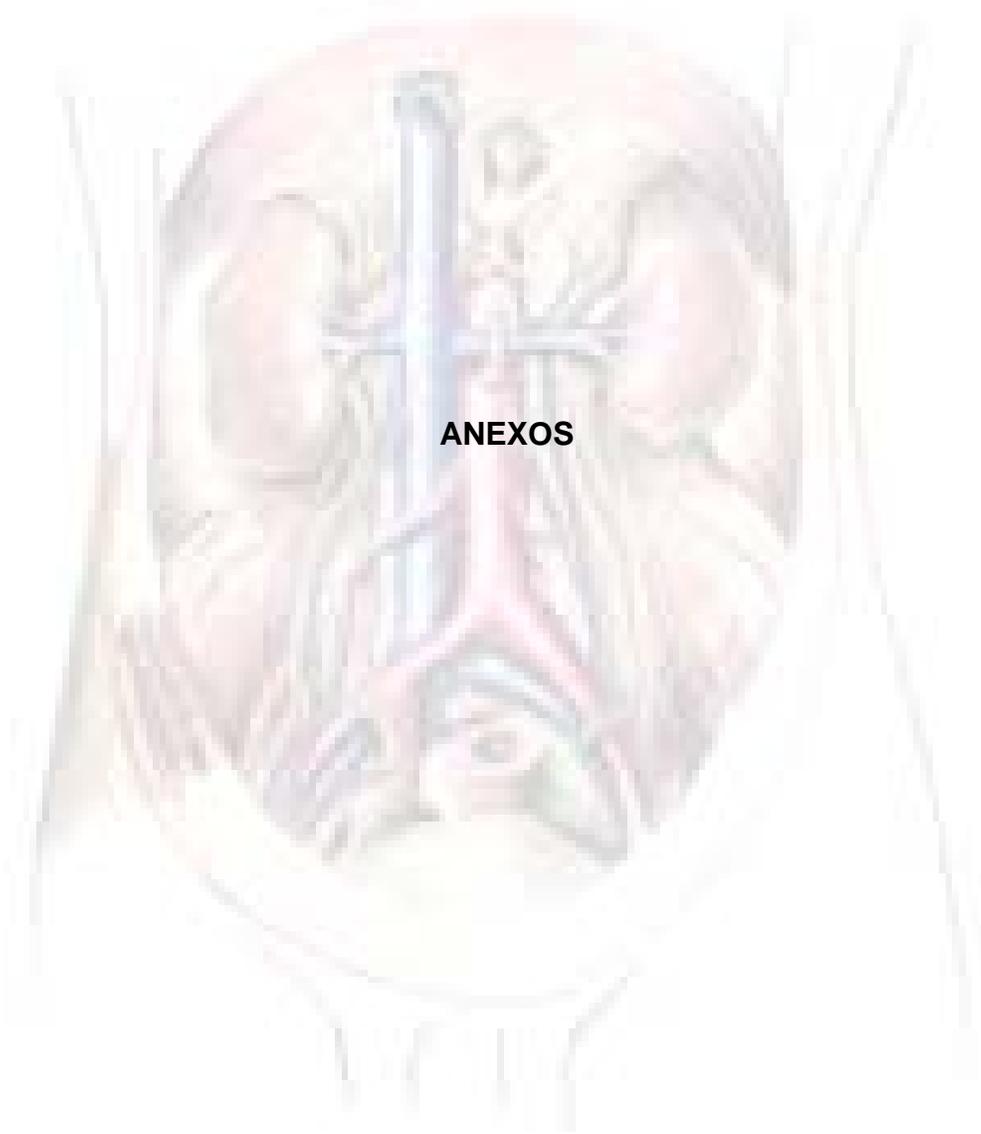
- Hernando, L. et-al. (1997). **Nefrología clínica**. (pág. 693-711, 753-758, 805-816). Madrid: Médica Panamericana, (2ª ed. 2003).
- Lara, G., González A., Blanco L. A., (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. **Revista de especialidades médico-quirúrgicas**. 13(4). 159-166
- Legrain, M. et-al. (1981). **Manual de nefrología clínica**. (pág. 290-301). Barcelona: Masson, (2ª. Ed. 1983).
- Mancilla, S. (2007). **Participación de la psicología en los cuidados paliativos pediátricos**. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Martínez, F. (2003). Cáncer infantil / adolescente: una aproximación psicológica. En Ortigosa, J. M., Quiles M. J., Méndez, F. X., (2003). **Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia**. (pág. 197-229). Madrid: Ediciones pirámide psicología.
- Mendoza, B. A. (2003). **Factores psicológicos que intervienen en la adherencia a la diálisis peritoneal**. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Mittag, O. (1996). **Asistencia Práctica para enfermos terminales. Consejos para la familia y para la hospitalización**. (pág. 25-36). Barcelona: Herder. (Colección resortes 6).
- Morales, J. (1997). **Diálisis peritoneal ambulatoria. Características epidemiológicas**. Rev. Med. IMSS 1999 17: págs. 289-296.
- Navarro, J. (2004). **Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial**. (pág. 79-224, 325-337). México-Buenos Aires-Barcelona: Paidós.
- Oblitas, L. A. et-al. (2004). **Psicología de la salud y calidad de vida**. México: Thomson (Ciencias Sociales y Humanidades). pp. 384.
- Palencia, G. (2001). **Perfil del impacto de la insuficiencia renal crónica en la calidad de vida**. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Palomar, J. (1998). **Funcionamiento familiar y calidad de vida**. Tesis doctoral. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Peña, J. C. (2006). **Manual de nefrología y trastornos del agua y electrolitos**. México: Mc. Graw-Hill Interamericana. pp. 390.
- Peñacoba, C., Velasco, L., Mercado F., Moreno, F., (2005). **Comunicación, calidad de vida y satisfacción en pacientes de cuidados paliativos**. Tomado de la página electrónica de Psicología y Salud. Universidad Veracruzana:

<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=29115204> Consultada el 16 de abril de 2009.

- Reyes A., Castañeda V., (2006). **Caracterización familiar de los pacientes con insuficiencia renal crónica terminal**. Tomado de la página electrónica de MEDISAN: http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol10_4_06/san05406.htm Consultada el 17 de septiembre del 2009.
- Reynoso , L. (2005). **Psicología clínica de la salud. Un enfoque conductual**. (pág. 79-97). México: Manual moderno.
- Reynoso, L. y Seligson I. (2004). **Manual para conocer la insuficiencia renal**. Universidad Nacional Autónoma de México con apoyo del CONACyT, proyecto 41654. México.
- Robles, L. (2007). **La invisibilidad del cuidado a los enfermos crónicos: un estudio cualitativo en el barrio de Oblatos**. México: Editorial Universitaria. Universidad de Guadalajara. Centro Universitario de Ciencias de la Salud. (Colección Excelencia Académica). pp. 392.
- Robles, R. (2004). Manejo de enfermedades crónicas y terminales. En Oblitas, L. A. et al. (2004). **Psicología de la salud y calidad de vida**. (pág. 249-275). México: Thomson (Ciencias Sociales y Humanidades).
- Rodríguez, O. E. (2002). **Mejoramiento de la calidad de vida en pacientes crónicos**. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Rolland, J. S. (2000). **Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica**. (pág. 72-169). Barcelona: Gedisa. pp.416.
- Schwartzmann, L. (2003). **Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos conceptuales**. Tomado de la página electrónica: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S071795532003000200002&script=sci_arttext consultada el 22 de abril de 2009.
- Simón, M. A. (1999). **Manual de psicología de la salud. Fundamentos, metodología y aplicaciones**. (pág. 133-154). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Tapia, R. (en prensa). **Relación entre el nivel de ansiedad y los estilos de afrontamiento en adolescentes con padecimiento renal en tratamiento de hemodiálisis o diálisis peritoneal y sus madres**. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.
- Vázquez, L. A. (2009). **Tanatología, Duelo y sentido de vida. Taller para adultos mayores del INAPAM**. Tesis de licenciatura. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

Velasco, M. (1980). ***Algunos aspectos del rendimiento intelectual del niño con insuficiencia renal crónica. Influencia de los factores emocionales y de la cronicidad del padecimiento.*** Tesis doctoral. Facultad de Psicología. Universidad Nacional Autónoma de México. México.

Velasco, M. L. y Sinibaldi, J. (2001). ***Manejo del enfermo crónico y su familia: sistemas, historias y creencias.*** (pág. 37-106, 221-240). México: Manual moderno.



ANEXOS

ANEXO 1
ENTREVISTA INICIAL

No. de registro: _____

Fecha de asistencia al taller: _____

Nombre: _____

1. ¿Cómo se enteró del taller?

2. ¿Por qué se inscribió al taller?

3. ¿Qué es lo que espera de este taller?

4. ¿Alguien de su familia o de sus conocidos padece de Insuficiencia Renal Crónica? ¿Quién?

5. ¿Con qué médico está siendo tratado su familiar o conocido?

SI () NO ()

9. ¿Sabe de qué manera usted le puede ayudar?

SI () NO ()

10. ¿Es usted cuidador primario de su familiar o conocido enfermo?

SI () NO ()

ANEXO 3.
TARJETA-PENSAMIENTO

*“La ciencia moderna
aún no ha producido
un medicamento tranquilizador
tan eficaz como lo son
unas pocas palabras bondadosas y francas”*

Sigmund Freud.

ANEXO 4.

**CUESTIONARIO-ACTIVIDAD
“¿CÓMO ES MI SITUACION ACTUAL?”**

HOJA DE TRABAJO

1. ¿Cómo es mi vida actual en relación conmigo mismo?

2. ¿Cómo es mi vida actual en relación con mi familia?

3. ¿Cómo es mi vida actual en relación con mi trabajo?

4. ¿Cómo es mi vida actual en relación con la sociedad?

5. ¿Qué interrelaciones guardan entre sí las cuatro áreas anteriores?

**ANEXO 5.
RECONOCIMIENTO**

RECONOCIMIENTO

CONCEDIDO A

[Nombre]

Por su participación en el Taller
¡No podríamos hacerlo sin ti!

Concedido el día ___ de _____, 20__

Nombre y cargo del presentador