

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**  
**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**  
**CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA – CIEPs –**  
**“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**FACTORES EMOCIONALES PRESENTES EN EL FAMILIAR CUIDADOR DEL  
PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA UNIDAD NACIONAL  
DE ATENCIÓN AL ENFERMO RENAL CRÓNICO –UNAERC-**

**MEYLIN DANIELA PERALTA PANIAGUA**  
**ANA MIRASOL REYES BETANCOURT**

**GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2021**

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA – CIEPs –  
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**FACTORES EMOCIONALES PRESENTES EN EL FAMILIAR CUIDADOR DEL  
PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA UNIDAD NACIONAL  
DE ATENCIÓN AL ENFERMO RENAL CRÓNICO –UNAERC-**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE  
CONSEJO DIRECTIVO  
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

**POR**

**MEYLIN DANIELA PERALTA PANIAGUA  
ANA MIRASOL REYES BETANCOURT**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE  
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE  
LICENCIADAS**

**GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2021**



**CONSEJO DIRECTIVO**  
**ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**  
**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA**

MA. MYNOR ESTUARDO LEMUS URBINA

**DIRECTOR**

LICENCIADA JULIA ALICIA RAMÍREZ ORIZÁBAL DE DE LEÓN

**SECRETARIA**

M.A. KARLA AMPARO CARRERA VELA

M.SC. JOSÉ MARIANO GONZÁLEZ BARRIOS

**REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES**

VIVIANA RAQUEL UJPÁN ORDÓÑEZ

NERY RAFAEL OCOX TOP

**REPRESENTANTES ESTUDIANTILES**

M.A. OLIVIA MARLENE ALVARADO RUÍZ

**REPRESENTANTE DE EGRESADOS**

C.c. Control Académico  
CIEPs.  
UG  
Archivo  
Reg.066-2020  
CODIPs1835.-2021

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

29 de octubre de 2021

Estudiantes

Meylin Daniela Peralta Paniagua  
Ana Mirasol Reyes Betancourt de Santizo  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto VIGÉSIMO CUARTO (24º) del Acta SESENTA Y DOS GUIÓN DOS MIL VEINTIUNO (62-2021), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 29 de octubre de 2021, que copiado literalmente dice:

“**VIGÉSIMO CUARTO:** El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: “**FACTORES EMOCIONALES PRESENTES EN EL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA UNIDAD NACIONAL DE ATENCIÓN AL ENFERMO RENAL CRÓNICO -UNAERC-**”, de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

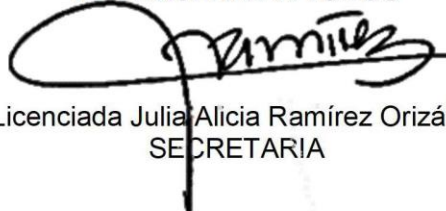
**Meylin Daniela Peralta Paniagua**  
**Ana Mirasol Reyes Betancourt de Santizo**

**CARNÉ: 1758 01258 1014**  
**CARNÉ: 2414 36028 0101**

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el M.A. Juan Fernando Porres Arellano y revisado por la Licenciada Elena María Soto Solares. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal.  
SECRETARIA



/Gaby



UGE-280-2020

Guatemala, 26 de octubre de 2021

**Señores**

**Miembros del Consejo Directivo**

Escuela de Ciencias Psicológicas

CUM


Señores Miembros:


Deseándoles éxito al frente de sus labores, por este medio me permito informarles que de acuerdo al Punto Tercero (3°.) de Acta 38-2014 de sesión ordinaria, celebrada por el Consejo Directivo de esta Unidad Académica el 9 de septiembre de 2014, las estudiantes, **MEYLIN DANIELA PERALTA PANIAGUA DE CABRERA, CARNÉ NO. 1758-01258-1014, REGISTRO ACADÉMICO No. 1999-20819 y Expediente de Graduación No. L-42-2019-C-EPS / ANA MIRASOL REYES BETANCOURT DE SANTIZO, CARNÉ NO. 2414-36028-0101, REGISTRO ACADÉMICO No. 2014-13625 y Expediente de Graduación No. L-43-2019-C-EPS**, han completado los siguientes Créditos Académicos de Graduación:

- 10 créditos académicos del Área de Desarrollo profesional
- 10 créditos académicos por trabajo de graduación
- 15 créditos académicos por haber aprobado el Ejercicio Profesional Supervisado – EPS-

Por lo antes expuesto, en base al **Artículo 53 del Normativo General de Graduación**, solicito sea extendida la **ORDEN DE IMPRESIÓN** del Informe Final de Investigación **“FACTORES EMOCIONALES PRESENTES EN EL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA UNIDAD NACIONAL DE ATENCIÓN AL ENFERMO RENAL CRÓNICO – UNAERC-”**, mismo que fue aprobado por la Coordinación del Centro de investigaciones en Psicología –CIEPs- “Mayra Gutiérrez” el 22 de septiembre del año 2021.

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

  
**M.A. MAYRA LUNA DE ÁLVAREZ**  
COORDINACIÓN  
UNIDAD DE GRADUACIÓN  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



Lucía, G.

CC. Archivo

Adjunto: Expediente completo e Informe Final de Investigación



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS  
CIEPs.  
REG. 079-102  
066-2020



## INFORME FINAL

Guatemala, 05 de octubre de 2021

Señores  
Consejo Directivo  
Escuela de Ciencias Psicológicas  
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Elena María Soto** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

**“FACTORES EMOCIONALES PRESENTES EN EL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA UNIDAD NACIONAL DE ATENCIÓN AL ENFERMO RENAL CRÓNICO -UNAERC-”.**

### **ESTUDIANTES:**

Meylin Daniela Peralta Paniagua de Cabrera  
Ana Mirasol Reyes Betancourt de Santizo

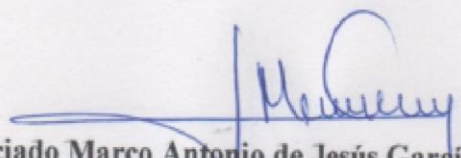
### **DPI. No.**

1758012581014  
2414360280101

**CARRERA:** Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 22 de septiembre de 2021 por el Coordinador del Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs-. Se recibieron documentos originales completos el 03 de octubre de 2021, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes.

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

  
**Licenciado Marco Antonio de Jesús García Enriquez**  
**Coordinador**  
**Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.**  
**“Mayra Gutiérrez”**





**USAC**  
TRICENTENARIA  
Universidad de San Carlos de Guatemala

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA  
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



CIEPs. 079-2021  
REG. 066-2020  
Revalidado por Revisor

Guatemala, 05 de octubre de 2021

**Licenciado Marco Antonio de Jesús García Enríquez**  
Coordinador  
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs  
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

**“FACTORES EMOCIONALES PRESENTES EN EL FAMILIAR CUIDADOR DEL PACIENTE CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA EN LA UNIDAD NACIONAL DE ATENCIÓN AL ENFERMO RENAL CRÓNICO –UNAERC–”.**

**ESTUDIANTES:**

Meylin Daniela Peralta Paniagua de Cabrera  
Ana Mirasol Reyes Betancourt de Santizo

DPI. No.  
1758012581014  
2414360280101

**CARRERA: Licenciatura en Psicología**

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 22 de septiembre de 2021, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

**“ID Y ENSEÑAD A TODOS”**

**Licenciada Elena María Soto**  
**DOCENTE REVISORA**



c. archivo



**Servicio de Psicología  
DIRECCIÓN TÉCNICA MÉDICA**

Guatemala, 5 de febrero de 2021

**Coordinación**

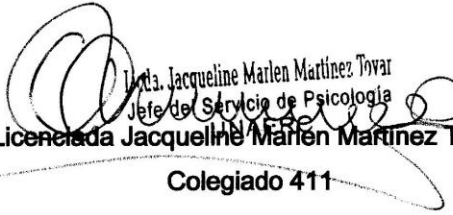
**Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs-**

**"Mayra Gutiérrez"**

Deséandole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes **Meylin Daniela Peralta Paniagua DPI 1758 01258 1014, Ana Mirasol Reyes Betancourt DPI 2414 36028 0101**, realizaron en esta institución 15 entrevistas semiestructuradas con familiares de paciente con enfermedad renal crónica en tratamiento de Dialisis Peritoneal y dos grupos focales, como parte del trabajo de investigación titulado: **"Factores emocionales presentes en el familiar cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico-UNAERC-"** en el periodo comprendido del miércoles 3 de febrero y el viernes 5 de febrero del presente año, en horario de 7:00 a 14:00 horas.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

  
Licenciada Jacqueline Marlen Martínez Tovar  
Jefe del Servicio de Psicología  
Colegiado 411



**Jefe del Servicio de Psicología**

**Unidad Nacional de Atención Al Enfermo Renal Crónico**

**UNAERC**

Cc Archivo



Guatemala, Julio 08 de 2021

Licenciado

Marco Antonio de Jesús García Enríquez

Coordinador

Centro de Investigaciones en Psicología

(CIEPs) “Mayra Gutiérrez”

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe de investigación titulado “*Factores emocionales presentes en el familiar cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica en UNAERC*” realizado por las estudiantes Ana Mirasol Reyes Betancourt, CUI 2414 36028 0101 y Meylin Daniela Peralta Paniagua, CUI 1758 01258 1014.

El trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación del correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciado Juan Fernando Porres Arellano

Psicólogo

Maestro en Educación de Valores y Formación Ciudadana

Colegiado No. 2798

Asesor de contenido

PADRINOS DE GRADUACIÓN

**Por: Meylin Daniela Peralta Paniagua**

Licda. Sara María Chicoj García

Psicóloga

Colegiado activo No. 4,815

Lic. Juan Fernando Porres Arellano

Psicólogo

Colegiado activo No. 2798

**Por: Ana Mirasol Reyes Betancourt**

Licda. Rosa Pérez de Chavarría

Psicóloga

Colegiado activo No. 3452

Lic. Juan Fernando Porres Arellano

Psicólogo

Colegiado activo No. 2798

**ACTO QUE DEDICO A:**

DIOS	El Primero y el Último, el Principio y el Fin. Mi Padre Bueno, por tu amor, misericordia y gracia para iniciar y terminar esta carrera. Toda Honra, Honor y Gloria sean para ti, por siempre.
MADRE	Blanca Paniagua Dumas. La persona que soy, los valores que tengo, la clase de mujer y madre que soy se lo debo a usted.
PADRE	Carlos Peralta (+) Por ser el instrumento que Dios utilizó para darme vida y un diseño para cumplir Su propósito.
ESPOSO	Gerson Cabrera. El hombre más fuerte del mundo. Por tu apoyo, por no permitir que me diera por vencida. Por ser mi equilibrio y complemento.
HIJO	Daniel Andrés. Tú siempre has sido paz. Gracias por tu apoyo y por comprenderme siempre.
HIJA	Alejandra Sofía. Eres luz para nuestro hogar. Gracias por ver siempre luz en mí y por tu apoyo incondicional.
HERMANA	Karen Peralta. Por creer en mi capacidad para alcanzar mis metas, por ser ejemplo y animarme siempre a buscar mi crecimiento personal.
AMIGA	Ana Reyes. Tus palabras y consejos llenos de sabiduría estuvieron en los momentos de mayor necesidad. Cuando creía no poder más, tus palabras me animaban para seguir adelante.
AMIGOS	Por su apoyo, ejemplo, por honrarme con su amistad, por alegrarse en mis triunfos.

Meylin Daniela Peralta Paniagua

**ACTO QUE DEDICO A:**

- DIOS** Padre Eterno porque de su boca viene la sabiduría, el conocimiento y la inteligencia. En su benevolencia me ha guiado a lo largo de la vida y me ha cumplido el anhelo de llegar a la culminación de esta hermosa carrera. Honra, honor y gloria sean para el Alto y Sublime por los siglos de los siglos.
- PADRES** Por ser el instrumento que Dios usó para enviarme a la tierra a cumplir una misión y un propósito.
- ESPOSO** Eduardo Santizo, mi admiración por tu integridad, calidad humana, amor y apoyo incondicional sin los cuales no sería posible este logro, te bendigo por ser mi compañero y cómplice en este hermoso camino llamado vida, por enseñarme a ser mejor persona cada día.
- HIJA** Kimberly Pamela, por ser el milagro anhelado que llegó a su tiempo a nuestro hogar y el instrumento para nuestra formación como padres y mejores seres humanos. Eres ejemplo de nobleza y valentía.
- HIJA** Ana Rebeca, por ser un regalo que Dios me concedió en tiempos difíciles para enseñarme que su misericordia es para siempre, y que su amor es inagotable. Eres una fuente de inspiración para los que te conocen.
- HERMANOS** Patricia, Mirna, Lorena, Manfredo y Mayra Reyes por ser columnas que en diferentes momentos me sostuvieron y me enseñaron con su ejemplo a no rendirme, siendo hermanos padres cuando más lo necesité.
- AMIGA** Meylin Peralta, por tu solidaridad y paciencia que me acompañaron en este trayecto, tus actos de bondad me enseñaron que todavía hay amigas incondicionales sin importar el tiempo y la distancia
- AMIGOS** A todos aquellos que de una o de otra manera tocaron mi vida y me dieron la mano para salir adelante, los respeto y los admiro por su benevolencia.

Ana Mirasol Reyes Betancourt

**AGRADECIMIENTOS A:**

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA, nuestra gloriosa y tricentenaria Universidad, por brindarnos un espacio de crecimiento y servicio en donde tomó forma nuestro propósito de vida: servir a los demás a través de la Psicología.

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, nuestra amada Escuela, que se convirtió en un segundo hogar. Las enseñanzas de nuestros docentes las llevaremos en nuestra mente y corazón.

DOCENTE ASESOR, LIC. FERNANDO PORRES por su apoyo, consejos y enseñanzas. Por ser un ejemplo para nosotras como persona, docente y profesional.

DOCENTE REVISORA, LICDA. ELENA SOTO, por el tiempo, apoyo y profesionalismo en la revisión de la presente investigación.

AUTORIDADES DE UNAERC, por abrimos un espacio para realizar el trabajo, por su apoyo y apertura hacia la investigación universitaria.

LICDA. JAQUELINE MARTÍNEZ. UNAERC. Por su apoyo para realizar nuestro trabajo de campo y alcanzar nuestra meta.

FAMILIARES CUIDADORES Y PACIENTES DE UNAERC, Por su apertura, participación y valiosa colaboración en este trabajo.

## ÍNDICE

<b>Resumen.....</b>	<b>1</b>
<b>Prólogo .....</b>	<b>2</b>
<b>Capítulo I.....</b>	<b>4</b>
<b>1. Planteamiento del problema y marco teórico.....</b>	<b>4</b>
<b>1.01 Planteamiento del problema .....</b>	<b>4</b>
<b>1.02 Objetivos .....</b>	<b>9</b>
<i>Objetivo general.....</i>	<i>9</i>
<i>Objetivos específicos.....</i>	<i>9</i>
<b>1.03 Marco teórico .....</b>	<b>10</b>
<i>1.03.01 Antecedentes .....</i>	<i>10</i>
<i>1.03.02 Contexto guatemalteco.....</i>	<i>10</i>
<i>1.03.03 Insuficiencia renal crónica .....</i>	<i>12</i>
<i>1.03.04 Familiar cuidador.....</i>	<i>19</i>
<i>1.03.05 Factores que influyen en el cuidador familiar.....</i>	<i>29</i>
<i>1.03.06 Emociones.....</i>	<i>44</i>
<i>1.03.07 Estrategias de afrontamiento.....</i>	<i>54</i>
<i>1.03.08 Consideraciones éticas .....</i>	<i>57</i>
<b>Capítulo II.....</b>	<b>59</b>
<b>2. Técnicas e instrumentos .....</b>	<b>59</b>
<b>2.01 Enfoque y modelo de investigación .....</b>	<b>59</b>
<b>2.02 Técnicas.....</b>	<b>60</b>
<i>Técnica de muestreo .....</i>	<i>60</i>

<i>Técnica de recolección de datos</i> .....	60
<i>Técnica de análisis de datos</i> .....	63
<b>2.03 Instrumentos</b> .....	<b>64</b>
<b>2.04 Operacionalización de objetivos y categorías</b> .....	<b>67</b>
<b>Capítulo III</b> .....	<b>69</b>
<b>3. Presentación, interpretación y análisis de resultados</b> .....	<b>69</b>
<b>3.01 Características del lugar y de la muestra</b> .....	<b>69</b>
<i>Características del lugar</i> .....	69
<i>Características de la muestra</i> .....	70
<b>3.02 Presentación e interpretación de resultados</b> .....	<b>70</b>
<i>Análisis de la observación</i> .....	70
<i>Análisis de entrevista semiestructurada</i> .....	74
<i>Análisis de grupo de enfoque</i> .....	85
<b>3.03 Análisis general</b> .....	<b>89</b>
<b>Capítulo IV</b> .....	<b>95</b>
<b>4. Conclusiones y recomendaciones</b> .....	<b>95</b>
<b>4.01 Conclusiones</b> .....	<b>95</b>
<b>4.02 Recomendaciones</b> .....	<b>97</b>
<b>4.03 Referencias</b> .....	<b>99</b>
<b>Anexos</b> .....	<b>104</b>

## Resumen

### **Factores emocionales presentes en el familiar cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico –UNAERC-**

Por: Meylin Daniela Peralta Paniagua y Ana Mirasol Reyes Betancourt

La presente investigación tuvo como objetivo general explorar los factores emocionales que presenta el cuidador familiar, del paciente con IRC en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico - UNAERC - y para alcanzarlo se hicieron intervenciones para reconocer los pensamientos y acciones del cuidador en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con IRC en UNAERC, también evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar del paciente con IRC y por último explorar las estrategias de afrontamiento que utiliza el familiar cuidador del paciente con IRC para manejar sus emociones.

La muestra con la que se trabajó fue seleccionada a conveniencia, y se consideró el 15% de la población bajo la dirección del enfoque cualitativo de tipo descriptivo y la recolección de datos se realizó a través de una entrevista semiestructurada, grupos focales y observación.

De acuerdo a los resultados de esta investigación, en general se concluye que en la experiencia del cuidador se viven diferentes retos y situaciones ante los que el cuidador presenta una variedad de emociones que se analizan en esta investigación y son diversas las estrategias de afrontamiento que los familiares cuidadores utilizan y van adaptando acorde a la evaluación y reevaluación que hacen del contexto.



## **Prólogo**

El presente trabajo de investigación aborda el tema “Factores emocionales presentes en el familiar cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico –UNAERC-

Actualmente en Guatemala, la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es una enfermedad que se ha constituido en un problema de salud pública, debido a la alta incidencia y al daño que causa a nivel físico y psicológico a quien la padece y a los familiares cuidadores, afectando a todo tipo de personas especialmente a los de recursos económicos bajos y como consecuencia causa conflictos a nivel familiar y por la misma carencia de recursos, es necesario que de la misma familia del paciente uno de ellos se convierta en el cuidador primario, quien también se ve afectado(a), física, psicológica, social y económicamente.

Este estudio tuvo como objetivo general explorar los factores emocionales que presenta el cuidador familiar, del paciente con IRC en la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico - UNAERC - y para alcanzarlo se tuvieron los siguientes objetivos específicos: reconocer los pensamientos y acciones del cuidador en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con IRC en UNAERC, también evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar del paciente con IRC y por último explorar las estrategias de afrontamiento que utiliza el familiar cuidador del paciente con IRC para manejar sus emociones.

Para la Psicología, es importante conocer los factores emocionales presentes en los cuidadores familiares, porque del acompañamiento afectivo que reciben los pacientes depende gran parte de su respuesta al tratamiento y como consecuencia la mejoría en su salud física y emocional. Sin embargo, poca información existe sobre los mismos, ya que generalmente son

miembros de la familia del paciente de quienes se desconoce el estado emocional, físico y psicológico.

La investigación realizada fue de suma importancia psicosocial debido a que se evidenciaron los factores emocionales que presentan los cuidadores familiares de pacientes renales crónicos de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico - UNAERC – y la posibilidad de sensibilizar a la población en general sobre las situaciones, emociones, pensamientos y acciones alrededor del cuidado. También se encontró que para los cuidadores familiares el significado de cuidar a un paciente renal crónico es una responsabilidad muy grande, sobre todo cuando se inicia una terapia de reemplazo, debido a que se presenta mayor dependencia física, requiere un proceso de cuidado dentro y fuera del hogar y trasladado hacia la institución donde le brindan los cuidados médicos.

Lo que se pretendió alcanzar con la presente investigación es el reconocimiento de la labor que realizan los cuidadores familiares de los pacientes con IRC, dado que el cuidador es el medio para proveer cuidados específicos y en sus manos se deposita el compromiso de preservar la vida de su ser querido y la posibilidad que en el futuro se implementen programas de atención a cuidadores familiares de pacientes renales crónicos para brindarles técnicas de autorregulación emocional. Dentro de las limitaciones encontradas está el distanciamiento social debido a la pandemia, también la baja escolaridad de la muestra, y el estado de ánimo de los cuidadores, entre otras.

Agradecemos entrañablemente a las Autoridades de la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico - UNAERC -, especialmente a su Director, Psicóloga y Enfermeras que nos cedieron espacios y sobre todo a los cuidadores familiares que participaron voluntariamente, ya que sin su ayuda la realización de dicha investigación no hubiese sido posible.

## Capítulo I

### 1. Planteamiento del problema y marco teórico

#### 1.01 Planteamiento del problema

La Insuficiencia Renal Crónica -IRC-, la constituye la pérdida progresiva, permanente e irreversible de la tasa de filtración glomerular, a lo largo de un tiempo variable, incluso años. Entre las causas principales se encuentran la historia familiar, la Diabetes Mellitus tipo 2 y la Hipertensión arterial. (Rosas, 2017).

La IRC, se ha convertido en una creciente preocupación a nivel nacional y mundial por la saturación de los servicios de salud, el deterioro fisiológico del paciente y el desgaste emocional que representa. Durante las últimas dos décadas el número de muertes ha aumentado en un 82.3% encontrándose dentro de las primeras causas de mortalidad, atrás del VIH/SIDA y Diabetes Mellitus. Se estima que, en el mundo, hay más de 1.4 millones de pacientes en estadio 5 de la enfermedad, que requieren reemplazo renal; por cada uno de ellos, existen 100 personas con enfermedad renal en estadios del 1 al 4 y que el diez por ciento de la población mundial padece enfermedad renal crónica. (Radhakrishnan, J. et al, 2014)

En las últimas décadas se han realizado esfuerzos para lograr una sensibilización social hacia enfermedades como el VIH/SIDA, Cáncer y Diabetes, dando como resultado que la población ahora conoce de manera general como actúan estas enfermedades en el organismo, sus consecuencias tanto físicas como emocionales y cómo prevenirlas. En la XXIX Reunión del Sector Salud de Centroamérica y República Dominicana, (RESSCAD, 2013), uno de los primeros puntos expuestos fue que en la actualidad, los sistemas de salud no tienen identificada a la IRC como un importante problema de salud pública. A pesar, de que la IRC es devastadora y representa una problemática de salud creciente, sigue siendo relativamente desconocida por la

población. Igualmente, se desconoce la realidad que viven sus familias, por ende, el cuidador y la dimensión emocional en la que desarrolla la actividad de cuidado, son dejados al margen.

En Guatemala, uno de los principales proveedores de servicio de Terapias de reemplazo renal, es la Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico –UNAERC-. Según Loaiza, (Loaiza, Hernández, & Sánchez Polo, 2017) para el año 2015, la UNAERC en su portal web reportó un total de 1,736 pacientes nuevos; para el año 2019 reportaba un total de 2,706 pacientes nuevos en todos los programas.

Son diversas las familias guatemaltecas que enfrentan la IRC de uno de sus miembros y muy pocas las que pueden contratar los servicios profesionales para los cuidados que requiere el paciente en el hogar, debiendo un familiar hacerse cargo de ellos. Según Maeyama, citado en (Cruz & Ostiguín, 2011), un familiar cuidador es la persona del núcleo familiar encargada de ayudar en las necesidades básicas de la vida diaria al paciente, sin recibir retribución económica por ello; puede ser uno de los padres, cónyuge, hijos o cualquier otro familiar.

Tener un familiar con IRC, cambia la vida de la persona y sus familias en el ámbito económico, familiar, social y laboral. Los pacientes enfrentan limitaciones en sus actividades y dieta estricta, que influye en el goce y disfrute de la vida social de la persona y su familia. La enfermedad genera dependencia y escasez económica porque las familias inician una creciente espiral de costos; de diversos medicamentos, tratamientos y porque las personas adultas diagnosticadas con IRC, en su mayoría, no pueden continuar laborando. La aceptación y adaptación a la situación de enfermedad, es un proceso, por lo que el paciente necesita el apoyo y solidaridad de la familia y el acompañamiento de un familiar o cuidador quien se ocupa del aprendizaje del tratamiento, los cuidados en casa y de seguir los lineamientos que requiere el

nuevo estilo de vida. La figura del familiar cuidador es indispensable para la buena evolución del paciente crónico.

El cuidador debe afrontar junto al paciente el proceso de aceptación de la enfermedad que muchas veces cursa con negación hacia el tratamiento, la toma de medicamentos, hacia la dieta y la enfermedad misma. La cotidianidad del enfermo y el familiar cuidador se ve interrumpida con actividades como el tratamiento sustitutivo, toma de medicamentos, citas con el doctor, dieta estricta, etc.; situaciones que pueden volverse estresantes y desencadenar diversas emociones como frustración, enojo, ansiedad, preocupación e impotencia, experimentadas tanto por el enfermo como por su cuidador, quien puede desesperarse e incluso ver al paciente como una carga.

Según Fernández (Fernández Abascal, García, Jiménez, Martín, & Domínguez, 2010) para la orientación cognitiva la emoción es fruto del procesamiento cognitivo de estímulos internos o externos, relevantes. Es el resultado de patrones subjetivos de evaluación de un acontecimiento. Como tal, no puede observarse directamente, sino que se deducen sus efectos y consecuencias sobre el comportamiento. La IRC como fenómeno, repercute en el estado emocional del paciente y del familiar cuidador. La dimensión emocional que vive el familiar cuidador, ha quedado al margen de las investigaciones, a pesar de ser parte intrínseca del proceso de cuidado.

A las situaciones anteriores hay que agregar la falta de preparación para el rol de cuidador, la ansiedad que genera el dudar de la habilidad y capacidad para cuidar a un enfermo crónico y la relación cuidador-enfermo, porque existe un vínculo especial y previo hacia el enfermo, en donde cuidar, además de un trabajo físico, es una experiencia de afecto, que supone

diversos factores emocionales, que muchas veces se encaran sin estrategias de afrontamiento adecuadas.

(Riso, 2006) indica que las estrategias de afrontamiento son todos aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que desarrolla la persona, para manejar las demandas que son evaluadas como desbordantes de los recursos del individuo.

Los factores que influyen en la dimensión emocional del familiar cuidador, han quedado al margen de las investigaciones. Según las teorías cognoscitivas, estos factores son creencias, pensamientos, al igual que emociones y acciones, que se consideran total o parcialmente, dependientes de la interpretación que la persona hace una cosa o situación. (Rodríguez & Frías, 2005). En este caso, son las emociones, pensamientos y acciones alrededor de la actividad de cuidado del enfermo renal crónico, que se abordaron desde las teorías cognoscitivas como la teoría Racional Emotivo Conductual de Albert Ellis y la teoría Cognitivo Conductual de Aaron Beck. En cuanto a los pensamientos, Ellis menciona (Ellis & Dryden 1989) que tienen influencia en las emociones y en realidad, éstos crean de forma más directa las consecuencias emocionales o comportamentales. Pensamientos, emociones y acciones no están aislados, sino integrados intrínsecamente: cuando se piensa, se siente y se actúa. Las personas rara vez sólo sienten, sólo piensan o sólo actúan.

El presente estudio se llevó a cabo en el contexto de la pandemia por Covid-19. A finales del año 2019, hubo un brote de enfermedades respiratorias en Wuhan, China; causadas por lo que ahora se conoce como un coronavirus llamado SARS-CoV-2, causante de la enfermedad Covid-19. Pocos meses bastaron para que creciera exponencialmente y llegara a nivel de pandemia. El primer caso en Guatemala, fue dado a conocer el viernes 13 de marzo de 2020 y desde el lunes 16 de marzo de 2020 el gobierno estableció una serie de medidas buscando

controlar el contagio. Instituciones públicas como UNAERC, restringieron el ingreso, permitiéndolo solo cuando fuera estrictamente necesario; esto obedeció también a la disminución del aforo permitido dentro de las instalaciones. Las personas que tienen su sistema inmunológico comprometido o que presentan comorbilidad, se encuentran dentro del grupo de riesgo para sufrir complicaciones al contraer la enfermedad Covid-19: adultos mayores, personas con hipertensión arterial, diabetes, enfermos renales como los pacientes de UNAERC, entre otros; por lo que las medidas y cuidados son de especial atención para esta población.

El interés de esta investigación fue responder a las siguientes interrogantes: ¿cuáles son los factores emocionales que presenta el cuidador familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica?, ¿qué pensamientos y acciones presenta el cuidador en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con insuficiencia renal crónica?, ¿cuál es el reconocimiento que tiene el familiar cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica de las emociones que presenta?, ¿qué estrategias de afrontamiento utiliza el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica para manejar sus emociones?

## 1.02 Objetivos

### Objetivo general

Explorar los factores emocionales que presenta el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica en UNAERC.

### Objetivos específicos

1. Reconocer los pensamientos y acciones del cuidador, en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con insuficiencia renal crónica.

2. Evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica.

3. Explorar las estrategias de afrontamiento que utiliza el familiar cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica para manejar sus emociones.



### **1.03 Marco teórico**

#### **1.03.01 Antecedentes**

Son pocas las investigaciones acerca de la insuficiencia renal y muchas menos las que toman en cuenta la dimensión emocional del familiar cuidador del paciente. Se encuentran algunas investigaciones a nivel internacional como la de Stefani, (Stefani, Seidmann, Pano, & Bail, 2003), titulada “Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento”, realizada en Buenos Aires, Argentina, concluye que la enfermedad crónica tiene impacto en el sentimiento de soledad y el estado de aislamiento general de los cuidadores. El estudio de Vásquez (Vásquez & Enríquez, 2012): “Una aproximación sociocultural a las formas de regulación emocional en cuidadores familiares de enfermos crónicos en Guadalajara, Jalisco” expone que la parte emocional y simbólica se ha dejado al margen de los estudios, a pesar de que las emociones son parte intrínseca del cuidado.

En Guatemala, la investigación de Antillón, (Antillón & Valle, 2018): “Factores emocionales y dinámica familiar del enfermo con insuficiencia renal crónica que se presentan durante el tratamiento de la hemodiálisis en UNAERC, 2014”, enfocada en la dimensión emocional del paciente renal, concluyó que el paciente renal experimenta emociones como la ira, enojo, inseguridad, desesperanza y angustia, pero también alegría y sorpresa. No existe un acompañamiento por parte de la institución de salud que permita manejar las emociones que se presentan durante la enfermedad y el apoyo familiar es fundamental en el proceso de recuperación.

#### **1.03.02 Contexto guatemalteco**

Según la Dra. Colop, (Departamento de Epidemiología, 2019) en Guatemala, durante los últimos 10 años, con datos del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social –MSPAS- y

UNAERC, entre 2008 y 2018, se considera un incremento de 15 veces más la prevalencia de esta enfermedad. De igual forma se incrementó un 87% comparando los datos del año 2018 con los del año 2013. Entre 2008 y 2018, se documentaron 35,877 casos entre la red de servicios MSPAS y UNAERC. Estos casos se encuentran en estadios V. Con datos de mortalidad, INE documentó 19,491, se puede decir que la tasa de letalidad es de 54%. En general, se presenta un incremento importante por carga de enfermedad en servicios hospitalarios, alrededor de 5,000 casos incidentes anuales.

Para el año 2018, los departamentos en los que se presentan mayor número de casos son Santa Rosa, Jutiapa, Petén, Guatemala y Escuintla. Entre los de menor riesgo encontramos a Alta Verapaz, Totonicapán, Huehuetenango, Quiché y Sololá. Posiblemente por la falta de centros especializados para la detección de enfermedades renales crónicas, además por el factor protector de la temperatura media que no sobrepasa los 16° centígrados. (Departamento de Epidemiología, 2019)

El contexto de pobreza, malnutrición, bajo peso al nacer entre otros, son factores presentes en Guatemala y que tienen influencia en la prevalencia de la insuficiencia renal crónica en el país. Las prácticas agrícolas, la exposición a agroquímicos y el clima cálido también se han asociado al desarrollo de la enfermedad en personas jóvenes. Además de las causas ya conocidas como la diabetes y la hipertensión. Todo esto representa un enorme problema de salud pública.

Cada año, son más las familias guatemaltecas que enfrentan el diagnóstico de insuficiencia renal de uno de sus familiares, requiriendo el acompañamiento de un familiar para las actividades de cuidado. Esta actividad genera múltiples emociones que paciente y cuidador deben afrontar, haciendo uso de las estrategias emocionales que poseen.

### **1.03.03 Insuficiencia renal crónica**

El término Insuficiencia Renal Crónica –IRC-, se refiere a la disminución irreversible de la tasa de filtración glomerular FG, del riñón por un plazo mayor a tres meses. La IRC se desarrolla durante los últimos tres estadios de la Enfermedad Renal Crónica –ERC-. El daño y alteraciones se hacen evidentes por la presencia de marcadores como el sedimento urinario, anomalías estructurales detectadas en estudios por imágenes o biopsia. En términos bioquímicos, la IRC significa un índice de filtrado glomerular menor a 60/mL/min/1.73m<sup>2</sup> (Sesenta mililitros por minuto, por 1.73m<sup>2</sup>). Este daño renal, conduce a una retención progresiva de sustancias tóxicas, que en la fase avanzada es conocida como uremia o “síndrome urémico”. La IRC es una patología subdiagnosticada debido a su curso asintomático durante los primeros estadios, siendo un factor que incrementa la morbimortalidad. Es decir, debido a que no presenta síntomas, se diagnostica cuando la enfermedad ya está avanzada. (Organización Panamericana de la Salud, 2017). El incremento de los casos de Insuficiencia Renal Crónica se debe al aumento de enfermedades como la Diabetes mellitus y la hipertensión arterial, asociadas ampliamente a factores como el sobrepeso y obesidad, sobre todo en países en vías de desarrollo en los que existe una transición de los tradicionales a los modernos estilos de vida.

**1.03.03.01 Detección de la insuficiencia renal crónica.** La presencia de IRC se establece con la presencia de marcadores de daño renal y del nivel de la función renal, expresado según el valor de Filtrado Glomerular (FG). La proteinuria, (presencia de proteínas en la orina incluyendo albúmina, otras proteínas séricas y proteínas sintetizadas por el túbulo o tracto urinario inferior) un tipo particular de proteinuria en una cantidad mayor a lo normal, es el marcador principal de daño renal. Igualmente, la presencia de otros elementos en el sedimento urinario (hematíes, leucocitos o cilindros celulares) puede indicar enfermedad renal. En exámenes de sangre (creatinina elevada) el FG disminuido o anormalidades en las pruebas diagnósticas de imagen.

Según el Doctor Miguel Almaguer, (Bustabad, S. y Cols., 2009) además de la presencia de los marcadores, se necesita una adecuada evaluación clínica. La enfermedad debe ser detectada mediante exámenes de laboratorio de rutina en la práctica clínica. Resultados adversos pueden ser prevenidos o retardados por medio de la detección temprana y el tratamiento.

**1.03.03.02 Etiología.** El origen de la IRC puede ser primaria, por lesiones propias del riñón, o secundaria a diversas patologías, tales como enfermedades metabólicas, vasculares o inmunológicas que ocasionan pérdida de la masa renal. Desde hace décadas se ha venido presentando un incremento sostenido de la diabetes mellitus y la Hipertensión Arterial (HTA), como principales causas de la IRC, con un 33% y 26% respectivamente; el Lupus Eritematoso Sistémico (LES), la nefropatía obstructiva y las neoplasias son otras causas frecuentes de IRC. (Arbeláez, y otros)

**1.03.03.03 Insuficiencia renal crónica de causa no tradicional.** En los últimos años han surgido numerosos casos de IRC entre los trabajadores agrícolas y que realizan trabajo manual, que no parecen deberse a las causas tradicionales (diabetes e hipertensión). Se considera que influye la exposición a agroquímicos, las prácticas agrícolas, condiciones laborales precarias, clima tropical y vulnerabilidad social. Constituyéndose en un importante problema de salud pública para Guatemala. (Departamento de Epidemiología, 2019)

Los factores tóxico-ambientales que constituyen un riesgo para el desarrollo de IRC son las exposiciones a metales pesados (plomo, cadmio, arsénico, mercurio y uranio). Productos agroquímicos y sustancias nefrotóxicas, tales como el ácido aristolóquico asociado a la nefropatía endémica de los Balcanes y hallado en la fruta carambola y algunos remedios herbolarios chinos. (RESSCAD, 2013)

**1.03.03.04 Factores de riesgo.** Estos factores, generalmente, interactúan como un círculo vicioso sobre la función del riñón. La identificación de los mismos, es importante para definir el riesgo de progresión hasta las etapas finales de la enfermedad. Entre ellos, se encuentran los factores predisponentes, iniciadores y perpetuadores.

*Predisponentes.*

- Edad avanzada, mayores de 60 años.
- Historia familiar de ERC
- Grupo étnico de origen hispano, afrodescendiente o asiáticos
- Género masculino
- Bajo nivel socioeconómico y de educación
- Ingesta elevada de proteínas
- Anemia
- Aumento de excreción urinaria de proteínas
- Bajo peso al nacer

*Iniciadores.* Enfermedades renales primarias como Diabetes Mellitus, obesidad, Hipertensión arterial y enfermedades autoinmunes. Es importante recordar que algunos de estos factores se pueden controlar con buenos hábitos de salud y medicamentos.

El abuso de nefrotoxinas: analgésicos y desinflamatorios no esteroideos o de tipo AINEs como la aspirina, diclofenaco e ibuprofeno. Los antibióticos como aminoglucósidos, penicilina, Metronidazol, cefalosporinas, Cotrimaxazol. Los AINEs no están contraindicados en ERC, pero en dosis controladas y no automedicadas.

Patologías urológicas: obstrucción urinaria, Litiasis urinaria e Infecciones urinarias recurrentes. Enfermedad renal hereditaria.

*Perpetuadores o de progresión.* Causan un empeoramiento del daño renal y una disminución más rápida de la función renal después de iniciado el daño. Entre estos, alta ingesta de proteínas, presión arterial alta, pobre control de glucemia, obesidad, tabaquismo y abuso de nefrotoxinas. La disminución de la proteinuria y el control de la presión arterial, están asociados con menor declinación de la función renal en los siguientes años.

**1.03.03.05 Clasificación de la enfermedad renal crónica.** Con fines de pronóstico, la enfermedad renal crónica se estratifica por grados de función y daño renal. Esta clasificación permite dimensionar el problema de salud, determinando el grupo de menor y mayor riesgo. La National Kidney Foundation, (National Kidney Foundation, 2002) clasifica la ERC en estadios en función del filtrado glomerular renal (FGR). Un estadio o momento de la enfermedad no se puede ver aislado de los otros, se debe tener en cuenta la relación, vínculo o interacción entre estos. Es una complejidad en donde uno es consecuencia del otro. La IRC, se desarrolla en los últimos tres estadios de la enfermedad renal crónica.

*Estadio 1.* Indica daño renal, pero con función renal normal. Filtrado glomerular mayor o igual a 90mL/min (noventa mililitros por minuto).

*Estadio 2.* Daño renal con leve disminución del Filtrado Glomerular, de 89-60 mL/min.

*Estadio 3.* Moderada disminución del Índice de filtrado Glomerular de 59-30/mL/min.

*Estadio 4.* Severa disminución de la función renal. Índice de Filtrado Glomerular de 29-15mL/min.

*Estadio 5.* Insuficiencia o fallo renal. Índice de filtrado glomerular menor a 15mL/min.

**1.03.03.06 Consecuencias de la insuficiencia renal crónica.** La enfermedad renal crónica puede llevar a una disminución en las funciones de los riñones, que puede progresar hasta un fallo renal. Incluso, se puede desarrollar la Uremia, o síndrome urémico que es un conjunto de

alteraciones bioquímicas y fisiológicas que aparecen en las personas con enfermedad renal crónica. Según la National Kidney Foundation (National Kidney Foundation, 2002) entre las alteraciones pueden encontrarse:

*Excreción de productos.* Los riñones excretan productos endógenos como la creatinina, Nitrógeno urémico y ácido úrico; y productos exógenos como medicamentos y medios de contraste. Estos son productos tóxicos que se acumulan en la sangre cuando los riñones presentan disfunciones.

*Control de la presión arterial.* Por medio de la activación del Eje renina-angiotensina-aldosterona, los riñones colaboran con el control de la presión arterial. Los problemas coronarios que se pueden desarrollar están asociados principalmente a la disfunción de los riñones y la obesidad. El vínculo entre la presión arterial alta y la enfermedad renal crónica es tan grande, que muchas veces no se sabe qué inició primero.

*Funciones endocrinas, generación de hormonas.* La activación de la vitamina D, y también participan activamente en la homeostasis ósea y mineral. Por ello, muchos pacientes renales inician con problemas óseos. Síntesis de eritropoyetina y renina.

**1.03.03.07 Terapia de reemplazo renal.** Los pacientes con Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT) en el estadio V, requieren de tratamiento sustitutivo. Los avances de la medicina en los últimos 50 años, permiten la posibilidad de reemplazar algunas de las funciones renales perdidas, mediante diálisis (Peritoneal o Hemodiálisis) y casi todas, mediante un trasplante exitoso, para prolongar la vida y calidad de la misma. El paciente debe comenzar estos programas antes de presentar el síndrome urémico detectado en los exámenes de orina o sangre. La demora puede ocasionar daño vascular, cuadro agudo tóxico, metabólico, inflamatorio y nutricional que compromete la evolución. El método y tipo de diálisis depende de factores

psicológicos, clínicos y sociales del paciente. Se puede pasar de Hemodiálisis a Diálisis Peritoneal o viceversa, según las necesidades del paciente. (Bustabad, S. y Cols., 2009)

*Diálisis peritoneal.* Es el procedimiento ambulatorio, hecho en casa o en el sitio de trabajo con máquinas automáticas de reciclaje. Está indicada en nefrópatas terminales con conocimiento mínimos de lectura y matemática, adecuadas condiciones ambientales de higiene en el hogar, con la pared abdominal sana, hipertensos severos, en general, las limitaciones son pocas, por el contrario, facilita el tratamiento.

*Hemodiálisis.* Es un método de fácil acceso en situaciones emergencia, en tratamiento a largo plazo. Requiere supervisión médica y de enfermería, puede generar cardiopatía. No obstante, con los nuevos adelantos técnicos, estos eventos se han minimizado. Debe construirse un acceso vascular nativo, para evitar infecciones y por lo general, se realiza tres veces por semana con líquido de diálisis de bicarbonato, con membranas de bajo o alto flujo y sesiones de 3.5 a 4.5 horas de duración.

*Trasplante renal.* Es una modalidad existente desde hace 50 años, pero desde hace décadas los resultados han mejorado con las nuevas drogas inmunosupresoras, técnicas y conocimiento del injerto y el rechazo. Consiste en la donación y trasplante de un riñón de un donante vivo relacionado, no relacionado o de origen cadavérico.

**1.03.03.08 Insuficiencia renal crónica: problema bio-psico-social.** Herrera Valdés, (Bustabad, S. y Cols., 2009) menciona que el paciente con enfermedad renal crónica, alguna vez fue una persona saludable, que transitó por un largo sendero en el que, los factores de riesgo fueron acumulándose hasta progresar y desencadenar un daño sistémico hacia una enfermedad, que no solamente desarrolla una IRC, sino una insuficiencia multiorgánica crónica, que conspira contra la supervivencia del paciente.



Todos los factores involucrados en la IRC, constituyen estresores psicosociales que, pueden contribuir a la progresión de la enfermedad. La IRC se ha convertido en una pandemia, que se replica en decenas o cientos de miles de individuos y sus familias, en un país y en cientos de millones del mundo. La dimensión de este fenómeno, su elevada mortalidad, los costos que conlleva, lo eleva a un problema social, económico y político no solo de los ministerios de salud, sino de los gobiernos y sociedades médicas internacionales. Es inimaginable pensar cómo un cambio a nivel de estructura molecular de un órgano, puede generar ondas expansivas hacia planos fisiológicos, clínicos y psicológicos, para proyectarse en una sociedad, con profunda repercusión humana, económica y política de un país.

Existe un cuerpo sustancial de evidencias en la literatura que documenta el impacto psicológico y la carga social de las personas que viven con una IRC. Diferentes estudios han demostrado que los pacientes con tratamiento de diálisis sufren de múltiples síntomas que impactan de manera negativa la sensación de bienestar y contribuyen a la depresión y empeoramiento de la calidad de vida.

La depresión, los síntomas somáticos, la falta de soporte social, definido como la intrincada red de apoyo que una persona puede dar y recibir información, ayuda y encontrar respuesta a sus necesidades emocionales, son manifestaciones del estrés psicosocial que están asociados a un incremento de la morbilidad y mortalidad. Esta red, incluye las relaciones interpersonales con los cónyuges, familia, amigos; la participación de organizaciones sociales, comunitarias, religiosas y ocupacionales. (Bustabad, S. y Cols., 2009)

La falta de soporte social es un factor de riesgo importante y modificable. La mejora de la esfera biopsicosocial incluye la disminución de la depresión, la propia percepción de la calidad

de vida, el incremento en acceso a servicios de salud, la adaptabilidad y su efecto en el sistema inmune.

Un mejor nivel de soporte social se ha vinculado con la mejoría de la supervivencia de los pacientes. Igualmente, se ha establecido una relación entre la pérdida de soporte social y la mortalidad. Los nefrólogos, especialistas en IRC, recomiendan a los demás trabajadores de la salud, prestar particular atención al sistema de soporte social de los pacientes, en donde cónyuges y el resto de familia constituyen la fuente primaria de cuidado y soporte emocional.

#### **1.03.04 Familiar cuidador**

El concepto de cuidador ha estado socialmente presente desde los años setenta del siglo pasado. Hoy existen diversidad de términos utilizados como sinónimos: Cuidador, cuidador primario, cuidador informal o familiar cuidador. Para Cruz, (Cruz & Ostiguín, 2011) el término abarca desde el individuo que se desempeña como acompañante de la persona objeto de cuidado, hasta el aquel, que toma decisiones sobre el cuidado del otro. Los cuidadores familiares no están institucionalizados y no son remunerados económicamente.

Según Maeyama, citado en (Cruz & Ostiguín, 2011), un familiar cuidador, es la persona que presta atención a las personas que necesitan supervisión o asistencia en la enfermedad o discapacidad. El concepto se refiere también a los padres, cónyuges u otros familiares, amigos, miembros del clero, profesores, trabajadores sociales, los demás pacientes etcétera, quienes pueden proporcionar el cuidado en el hogar, en una institución o en hospital.

Para que exista el cuidador se reconoce que debe existir una persona motivo de cuidado con característica como: no autónoma, en condición de cronicidad y discapacidad, enferma, que requiere supervisión; es decir, dependiente. Según Barrera (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo, & Chaparro, 2010) “Un enfermo crónico necesita una persona que le acompañe en sus labores y le

brinde asistencia básica en todo momento.” En su mayoría, el cuidador, posee un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso y se hace responsable del cuidado, también asume decisiones y conductas acerca de la persona cuidada. Hablar del cuidador, es considerar el contexto donde éste se significa. La familia es el escenario de donde emerge la figura del cuidador y donde se desarrolla la actividad misma.

Actualmente, los modelos familiares de cuidado están cambiando, las enfermedades que ayer eran conceptualizadas como agudas y de muerte inminente, hoy son crónicas, con cuestionable calidad de vida, que requiere un proceso de cuidado trasladado al hogar, a la familia y especialmente a un cuidador del mismo núcleo. Estos cambios de asistencia en el domicilio, hacen que la dinámica familiar sea una variable muy importante. Proporcionar cuidado precisa apoyo, porque la enfermedad representa cambios para la familia por tiempo prolongado, esto produce una serie de síntomas que afectan en lo físico, económico y emocional.

**1.03.04.01 Perfil del cuidador.** El cuidado informal o familiar ha ido cambiando en los últimos años. Existen casos asumidos por los familiares hombres, aunque es cierto que, aún hoy, sigue recayendo principalmente en la mujer, hija o cónyuge de la persona cuidada, con estudios y ocupaciones muy diversas, sigue siendo el ama de casa, la principal cuidadora. En la mayoría de casos, son personas que carecen de formación para los cuidados que realizan, desconocimiento de cómo afrontar los cuidados, lo que repercute negativamente en la salud mental y física de la persona que cuida. (Fundación BIZITZEN, 2008)

El perfil es el mismo para el cuidador del enfermo renal crónico. López, (López, Sanchez, Mengibar, Jiménez, & Marchal, 2007) menciona que los cuidados se prestan por el núcleo familiar más cercano, destacándose la mujer como cuidadora principal, en su mayoría casadas,

solteras en algunos casos y viuda en menos. El nivel de formación académica es medio-bajo, invirtiendo en el cuidado del enfermo un aproximado de ocho horas diarias.

**1.03.04.02 La decisión de cuidar.** La labor de cuidado presenta una intensidad muy elevada, que exige dedicación importante, en muchos casos, de más de ocho horas al día, todos los días del año y que se prolonga de forma notable en el tiempo, en ocasiones durante años. Todo ello se traduce en complicaciones para la persona cuidadora para trabajar fuera de casa, obtener un ascenso, disponer de tiempo de ocio o vacaciones y, en consecuencia, problemas familiares, de pareja, económicos y de salud tanto psíquica como física. (Fundación BIZITZEN, 2008)

La mayoría de personas que cuidan a un familiar, lo asocian a un deber moral ineludible, una responsabilidad social, familiar, son normas que deben ser respetadas. Algunos de los motivos son altruistas, justificados para mantener el bienestar familiar. Otros, por reciprocidad, ya que antes los cuidaron ellos. En otros casos, los sentimientos de culpa, el compromiso social para evitar la censura de la familia, de amigos, conocidos o debido a que es la única persona cercana que puede hacerlo. Existen otras personas que le otorgan un significado muy profundo a la experiencia de cuidado, porque los hace sentir útiles e importantes, dándoles satisfacción porque les permite desarrollar estrategias de afrontamiento y habilidad para resolver problemas en el manejo del cuidado. (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo, & Chaparro, 2010)

Es importante analizar y reflexionar sobre los costos de cuidar y otros elementos relevantes, que se deben tomar en cuenta a la hora de decidir si se asumen o no, los cuidados de un familiar. Otros elementos a analizar son, la calidad de relación anterior entre la persona que cuida y el enfermo, si la ayuda se está ofreciendo de manera voluntaria o la persona se ha visto obligada por presiones familiares o económicas. Evaluar las tareas y el tiempo de dedicación

que requieren. Las repercusiones y consecuencias positivas y negativas, para ambas partes de la relación. Considerar si se dispone del apoyo suficiente para hacerlo, los recursos y estrategias para afrontar las situaciones diarias.

Las cuestiones anteriores pueden ayudar a comprender los sentimientos de la persona en relación a la función de cuidado para evitar consecuencias no deseadas. Puede ocurrir que algunos miembros de la familia decidan que prefieren no cuidar. Según Rodríguez, (Rodríguez, Díaz-Veiga, Martínez, & García, 2014) esto es necesario aceptarlo. Se debe respetar el derecho a cuidar, pero también cuando no se desea hacerlo, porque la voluntariedad es esencial para lograr cuidados de calidad, establecer una buena relación de ayuda y experimentar bienestar al ejercer la función. No obstante, se puede cumplir con la obligación de cuidado, colaborando económicamente para que un cuidador o servicio profesional atienda al familiar o compensando al familiar que quiera asumir el rol.

**1.03.04.03 Funciones del familiar cuidador.** Según Cruz, (Cruz & Ostiguín, 2011) las tareas que le dan sentido a la función de cuidador y permiten inferir el amplio rol del cuidador y la complejidad de su participación en relación a la otra persona considerada vulnerable.

*Cuidado.* Término aún impreciso con connotación de precaución, esmero en la acción, donde la razón y la emoción vulneran la conciencia del sujeto de estudio.

*Asistencia.* Se asocia a términos como ayuda, socorro y amparo. Invita a tener en mente que es necesario contar con otro actor que se presume en desamparo y vulnerabilidad.

*Apoyo.* Da la idea de sostener, proteger y auxiliar al otro.

*Atención.* Especial cuidado para realizar algo, es un interés esmerado con respecto a algo consecuente con un “estado psíquico que permite orientar y concentrar la actividad cognoscitiva y práctica del hombre en un determinado objeto o en una determinada acción”.

**1.03.04.04 Calidad de vida del cuidador.** La calidad de vida fue definida desde la época de Aristóteles, como la búsqueda de lo bueno, la felicidad o vivir bien. La Organización Mundial de la salud describe la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social” y define la calidad de vida como un bienestar determinante en la actualidad. (Barrera, Pinto, Sánchez, Carrillo, & Chaparro, 2010) Para el cuidador, la calidad de vida se puede ver afectada en múltiples dimensiones:

*Relaciones familiares.* La tarea de cuidado suele generar cambios en los roles familiares y en algunas ocasiones, roces o conflictos en la familia, que se deben resolver por medio del diálogo y la escucha con respeto a las opiniones de los demás.

*Trabajo.* No resulta fácil mantener un trabajo y al mismo tiempo realizar la tarea de cuidado. Además, algunas no pueden aceptar o mantener un empleo, o tienen que reducir su jornada laboral o renunciar a puestos de responsabilidad.

*Económica.* Muchas personas cuidadoras sufragan muchos de los gastos inherentes al cuidado.

*Tiempo libre.* El tiempo de ocio y la vida afectiva y relacional, se ve disminuida por exigencias del tiempo de cuidado.

*Salud.* La salud puede resentirse. Buena parte de las personas cuidadoras acaban desarrollando enfermedades de tipo físico (osteoarticulares) como emocionales (depresión). (Rodríguez, Díaz-Veiga, Martínez, & García, 2014)

*Estado emocional.* Cada vez más entidades privadas y públicas le dan relevancia a la dimensión psicológica del paciente y del cuidador, y cuentan con personal al que se puede acudir.

**1.03.04.05 Señales de alerta.** El familiar cuidador necesita cuidar su salud física, emocional y social para que la experiencia de cuidado sea satisfactoria. La guía para el cuidado familiar (Fundación BIZITZEN, 2008), presenta algunas señales que pueden indicar que el cuidador necesita un cambio de hábitos, establecer límites y solicitar ayuda.

*Estado emocional.* Sentirse triste la mayor parte del tiempo, irritación o enfado fácilmente. Sentirse más nervioso que de costumbre, dudas sobre la actuación o toma de decisiones, dejar de lado aficiones, aislamiento (no tener deseos de ver a las amistades), sentimiento de soledad.

*Pensamientos.* Presentar problemas de memoria, de concentración, o prestar menos atención a las cosas. Preocupación constante. Creer que se es la única persona capaz de cuidar al familiar. Culpa al hacer otras cosas o salir.

*Estado físico.* Sentir que la salud ha empeorado, notar más cansancio, pérdida de energía o fatiga. Dolores de cabeza más frecuentes. Palpitaciones, temblores o mareos, problemas para conciliar el sueño, cambios en el apetito, en el peso o problemas digestivos.

*Comportamiento.* Ingesta de bebidas alcohólicas, cafeína, tabaco. Tomar muchas pastillas para dormir y más medicamentos que antes. Comportamientos obsesivos. Dar demasiada importancia a cosas a las que antes no daba.

**1.03.04.06 El familiar cuidador del enfermo renal crónico.** Recibir un diagnóstico de enfermedad renal, sobre todo en los estadios III, IV y V, en donde se ha desarrollado IRC, con pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales, representa un cambio sustancial en el ritmo y condiciones de vida habitual, que se incrementa cuando se ingresa a un programa de terapia de reemplazo. Estar bajo tratamiento conlleva cambios a nivel físico, psicológico y social para el paciente y su familia.

Para López, (López, Sanchez, Mengibar, Jiménez, & Marchal, 2007) la IRC exige cuidados continuos y variados que provienen en buena parte desde el cuidado informal. En los pacientes en programa de diálisis, los cuidados son específicos, la medicación, la dieta, la actividad física y la propia diálisis, especialmente si son domiciliarias. Cuidar al enfermo renal supone una carga importante, especialmente cuando presenta mayor discapacidad y menor grado de autonomía.

Además de las consecuencias de la IRC, la Hemodiálisis (HD) y la Diálisis Peritoneal (DP), tienen un papel de interferencia en la vida social de los familiares y en muchas ocasiones la organización de las actividades semanales está determinada por las sesiones de diálisis. Muchos pacientes se vuelven más frágiles y funcionalmente más dependientes, requiriendo mayor apoyo de la familia. López, (López, Sanchez, Mengibar, Jiménez, & Marchal, 2007) menciona que esta sobrecarga puede repercutir de forma negativa sobre la salud de los cuidadores. Son numerosos los trabajos publicados que refieren repercusiones negativas destacando, por su frecuencia, las referidas al malestar psíquico, especialmente ansiedad y depresión. También repercusiones en la salud física, el aislamiento social, falta de tiempo libre, deterioro de la calidad de vida y la situación económica, dando lugar incluso, a lo que algunos autores han denominado como síndrome del cuidador.

En su artículo “Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén”, López, (López, Sanchez, Mengibar, Jiménez, & Marchal, 2007) describe las tareas que realiza el familiar cuidador del enfermo renal crónico:

- Utilizar los servicios sanitarios, ir a consultas y cuidados durante la hospitalización.



- Atender cuestiones y actividades derivadas directamente de la enfermedad renal: medicación, dieta, control de ingesta de líquidos, control de la presión arterial y ganancia de peso interdiálisis. Vigilar la fiebre y otros signos vitales cuando es necesario.
- Realizar actividades como: preparar comidas, tareas domésticas, traslados fuera del domicilio, acomodar actividad laboral-profesional y acudir a las sesiones de diálisis.
- Preparación de las sesiones de diálisis: acudir limpio, con ropa adecuada a las sesiones de hemodiálisis y limpieza de la habitación.
- Evitar situaciones de tensión, ansiedad y miedo debidas a la enfermedad.
- Realizar actividades de la vida diaria: comer, beber, higiene-baño, vestir-desvestir, levantarse-acostarse, utilizar el sanitario y sueño-descanso.
- Cubrir necesidades de promoción de la salud y autorrealización personal: aprender a autocuidarse, actividades acordes a sus valores y creencias, entretenimiento y participación en actividades de asociaciones.

**1.03.04.07 Emociones alrededor del cuidado.** El cuidado es una actividad que se ha desarrollado desde siglos pasados, hacia las personas dependientes: niños, ancianos, personas con discapacidad y enfermos. La actividad de cuidado ha sido estudiada principalmente desde enfoques sociales y del campo de la salud, como la enfermería y la psicología, pero la parte emocional ha quedado al margen, a pesar de ser parte intrínseca de cuidado. Tener un ser querido enfermo, es una situación difícil que remueve todos los sentimientos.

La relación que se establece a través del cuidado, está caracterizada por intercambios, conexión, trato familiar y emociones. La literatura existente alrededor del fenómeno de cuidado describe a dos sujetos que se abordan por separado: el enfermo crónico y el familiar cuidador, pero existen perspectivas que los ven como una relación diádica, en la que hay interdependencia

personal, mutualidad y reciprocidad. Ungerson, citado en (Vásquez & Enríquez, 2012), menciona que el cuidado implica un trabajo emocional en el que el cuidador maneja sus sentimientos y coadyuva con los del dependiente.

Algunos autores, como Muchnik y Seldeman, citados en (Stefani, Seidmann, Pano, & Bail, 2003), establecen que ante la tarea de cuidado surgen sentimientos perturbadores como fracaso, incertidumbre, ansiedad, autoreproche y culpa; que afectan y hacen peligrar la identidad familiar. Surgen sentimientos de soledad, frente a un problema experimentado como desprotección y pérdida del apego seguro.

Por su parte, Alvarez (Álvarez Tello & Morales Asencio, 2007) menciona que el hecho de cuidar puede conducir a un situación de estrés y/o ansiedad provocada por factores personales (baja autoestima, necesidad de “ser perfectos”, de sentirse queridos, enfermedad, etc.) familiares (cambios en la situación y organización familiar) y sociales que incluye cambios en las relaciones con los demás (amigos, resto de la familia, ocupaciones laborales, domésticas, de ocio, etc.).

También puede producirse un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental, en donde se percibe la influencia negativa del cuidado, en diferentes aspectos de la vida, denominado comúnmente como “sobrecarga del cuidador”.

La red social sufre cambios en su estructura y en el nivel de relación y apoyo, concomitante a esta situación, puede aparecer el aislamiento. Las personas que cuidan a un familiar enfermo sufren niveles de soledad en relación a los cambios que se producen en su red social.

La guía Cuidando Contigo, (LINDOR, 2020), expresa que mientras se ejerce la tarea de cuidado, se pueden experimentar variados sentimientos, tanto hacia la persona que recibe el cuidado como hacía el cuidador mismo. Las emociones se pueden percibir como positivas o negativas. Emociones positivas como la satisfacción de cuidar a alguien, de hacer bien las tareas o de aprender nuevas técnicas. Las emociones positivas favorecerán la sensación de bienestar y las percibidas como negativas, pueden tener efectos perjudiciales en el estado de ánimo y en la salud. De cualquier manera, es normal experimentarlas.

La primera tarea del cuidador es aprender a reconocer sus emociones, y aceptarlas. Dejarse llevar por ellas, disminuye las posibilidades de sobreponerse y, por lo tanto, no podrá atender las necesidades propias ni de la persona que lo necesita. A pesar de que cada cuidador, enfermo y familia es diferente, pueden experimentarse algunas de las siguientes emociones:

*Tristeza.* La situación puede ser dolorosa, pero la tristeza no permitirá disfrutar los momentos felices. Es válido y lógico experimentar tristeza, pero no debe permitirse vivirla como un sentimiento único y prioritario.

*Preocupación.* Es generada por pensar en un futuro que muchas veces parece incierto. Aunque es inevitable sentir preocupación en determinadas ocasiones, debe procurar vivir en el presente.

*Miedo.* Cuando no hay seguridad o certeza sobre el futuro, también puede experimentarse miedo. No estar seguro de lo que debe hacer, de qué va a suceder, de cómo se transformará la vida. El desconocimiento, la falta de información, la anticipación negativa y los pensamientos constantes de preocupación pueden convertirse en temor.

*Soledad.* Aislarse con el enfermo, reducir actividades, pasatiempos y en general el tiempo de ocio, es lógico, pero no debe reducirse hasta el punto de que no exista. Estas actividades y

momentos de ocio deben planificarse con antelación a lo largo de la semana y si es posible, pedir que alguien sustituya en las labores de cuidado durante algunos de esos momentos.

*Irritabilidad.* La sensación de falta de control sobre la situación, solamente accionará la respuesta de ira, no conducirá hacia algo constructivo y solo aumentará el malestar general. La irritabilidad puede aprender a controlarse con técnicas de relajación.

*Depresión.* Los sentimientos asociados a la depresión pueden descubrirse con ayuda profesional, principalmente de la psicología individual o mediante programas grupales.

*Culpa.* También pueden aparecer los sentimientos de culpa por sentirse responsable de la enfermedad del familiar, por desear que el familiar muera (para que deje de sufrir o para liberarse de la situación), por las decisiones difíciles respecto a la salud del enfermo, por manifestar enfado o disgusto por comportamientos molestos de la persona que cuida, porque siempre repite las mismas preguntas o el paciente puede comportarse con agresividad. Por decir “no” ante algunas situaciones, no atender todas las demandas del familiar y parecer que se actúa en contra de su voluntad. Por dedicarse tiempo a sí mismo, pensando que se le resta al tiempo dedicado a cuidar.

Cuidar durante un tiempo prolongado a un familiar con dependencia, afecta de manera importante la salud del cuidador y, de forma especial, su salud mental. La respuesta ante las situaciones y emociones expresadas, es el autocuidado del familiar cuidador.

### **1.03.05 Factores que influyen en el cuidador familiar**

Los estados anímicos manifiestan una gran actividad orgánica que se refleja a veces como un torbellino de comportamientos externos e internos y otras como estados anímicos permanentes. Se puede decir, que las emociones no son sustancias psicológicas simples, sino una mezcla compleja de aspectos fisiológicos, sociales y psicológicos dentro de una misma situación

Un acontecimiento relevante que ha sucedido en Guatemala, es el creciente aumento de la población de pacientes con IRC. Este fenómeno se caracteriza por la pérdida progresiva e irreversible de la función del riñón, lo que lleva al paciente con IRC a necesitar de atención personalizada principalmente los que son dependientes. Las necesidades que requieren son de carácter físico, económico, social y emocional lo que causa un desgaste a la familia especialmente al cuidador que se encarga de atender dichas necesidades ya que su tarea es brindar apoyo y acompañamiento al paciente con IRC.

Los investigadores del tema de salud indican que los profesionales de la salud dedican gran parte de su tiempo diario, de su motivación y de su energía a dar respuesta a las demandas de cuidado del familiar enfermo, y por ello se olvidan de identificar sus propias necesidades lo cual hace que progresivamente se vea disminuida su autonomía personal, con consecuencias físicas y emocionales que deterioran su calidad de vida.

El cuidador principal suele definirse como aquel individuo que dedica una gran parte de su tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado del paciente enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante mínimo de 6 semanas. (Dwyer, Lee, & Jankowski, 1994)

El cuidador surge de la misma familia, cuando existe carencia económica y no se puede pagar una persona, que se encargue de atender las necesidades de la vida diaria del paciente con IRC, que por la misma enfermedad no es capaz de hacerlo por sí mismo. La persona asignada a esta tarea generalmente tiene otras ocupaciones por lo que asumir el rol de cuidador se suma a sus múltiples quehaceres cotidianos y por lo regular se enfrenta a esta situación sin preparación previa en el tema, exponiéndose a padecer una serie de signos y síntomas, por lo general esta tarea no tiene remuneración económica para la persona asignada a pesar del fuerte compromiso que conlleva hacia el paciente con IRC, ya que la atención requerida es sin límite de horarios.

Asumir el rol de cuidador conlleva una gran responsabilidad debido a que la ayuda que ha de prestar es incondicional y requiere de ayuda de otras personas, pero cuando dicha responsabilidad recae solo en el cuidador se convierte en una carga constante e intensa para él, ya que esta atención excede la propia capacidad física y emocional del cuidador, que se convierte en un detonante de estrés generado por la sobrecarga y como resultado crea un estado de amenaza a la salud física y mental del mismo, por la dificultad permanente de cuidar y por los problemas físicos, psicológicos y emocionales que puede sentir el cuidador.

Convertirse en el cuidador familiar primario crea una fuente de estrés significativa, ya que incrementa las posibilidades de sufrir problemas físicos y cambios psicosociales puesto que la persona se encarga de cuidar al paciente con IRC debe renunciar en gran parte a su vida social y en algunas ocasiones a lo laboral para dedicarse al cuidado del paciente con IRC.

Según el estudio de (IMSERSO, 2005), cuando los mayores requieren ayuda su cuidador principal suele ser una mujer (84%), de edad intermedia, ama de casa (44%), en la mayoría de los casos hija (50%) o cónyuge (16%).

Por lo general el cuidador asignado es una mujer que se caracteriza por tener lazos consanguíneos, tratándose de la esposa o una hija del paciente, que acepta la responsabilidad de cuidar sin percibir remuneración alguna y que por lo regular no existe un reconocimiento por la labor que loablemente desempeña. Al menos un 58% de los cuidadores carece de ingresos propios.

Si por el contrario no hubiera una persona que acepte ser cuidador familiar sin remuneración, se deberá contratar una persona que lo haga, pero esto demandará un costo elevado que no todos estarán en condiciones de cubrir por diferentes situaciones, lo que lleva a

problemas que también serán un detonante de estrés pues la preocupación de sufragar los gastos traerá un compromiso de tipo económico que debe ser cumplido.

Tanto el cuidador familiar con remuneración como el que no la tiene padece una serie de factores que van a influir en el cuidado del paciente con IRC, por la sobrecarga que conlleva la atención del mismo. La edad y el sexo del cuidador también juegan un papel fundamental ya que requiere de fuerza física para la movilización y el tiempo dedicado al cuidado del paciente con IRC.

Otro factor que va a afectar en el cuidador es el nivel socioeconómico que tenga ya que el sostenimiento de la enfermedad de insuficiencia renal crónica demanda de altos costos en el tratamiento y atención médica ya que los honorarios de un especialista son altos y a esto le sigue el costo de los medicamentos pues son bastante caros en el mercado de la medicina y si no se dispone de un seguro médico los mismos se vuelven una preocupación constante pues si no se administran será más difícil para el paciente con ERC seguir adelante, esto trae un doble desgaste y es generadora de estrés crónico para el cuidador familiar. Según el estudio de (IMSERSO, 2005) el 74% de los cuidadores no tiene actividad laboral (10% en paro, 20% jubilados o pensionistas y 44% amas de casa.

La dieta que ingiere el paciente con IRC, debe ser especial ya que su salud se vuelve cada día más delicada y necesita un cambio en sus hábitos alimenticios, este factor es quizá uno de los más estresantes cuando por razones económicas, la dieta es difícil de cubrir.

**1.03.05.01 Dinámica familiar.** Minuchin, (Minuchin & Fishman, 2004) describe a la familia como el grupo natural que elabora pautas de interacción en el tiempo y que tiende a la conservación y la evolución. Es el grupo celular de la sociedad, una institución que ha existido a lo largo de la historia, ha compartido siempre las mismas funciones entre ellas la crianza de los

hijos, la supervivencia y la común unión de los miembros de esta. No está estático, sino que está en un cambio continuo igual que sus contextos sociales.

La familia es una institución que a lo largo de la historia ha ido cambiando, ya que sólo en el último cuarto de siglo ha acumulado grandes transformaciones a nivel social, cultural y demográfica afectando a su configuración.

En un principio se trata de dos adultos que tienen intereses similares y, concretan relaciones en los planos afectivo, sexual y relacional, sin embargo, se complica al momento que aparecen los hijos debido a que la familia se convierte en un lugar en donde la crianza y socialización de los hijos las ejercen los padres con independencia de personas que vivan dentro de la misma.

Crecer dentro de una familia integrada es fundamental pues la misma desempeña entre otras, dos funciones psicológicas indispensables en la vida del ser humano que son: la socialización y la construcción del autoconcepto y autoestima. Por medio de la socialización las personas aprenden las reglas de convivencia que son aceptables por la sociedad y son necesarias para enfrentar la vida.

Es a través de la familia que una persona adquiere, desarrolla y potencializa sus habilidades, valores y cosmovisión, o bien es la fuente primordial de problemas psicológicos y conductuales que se verán reflejados en su vida al momento de relacionarse con los demás miembros de la sociedad.

Es a partir de la dinámica familiar que esta forma de ser tan singular y particular que tiene cada grupo familiar contribuye en la formación de la cosmovisión que cada persona construye su vida, de sí mismo y de la sociedad. Entonces a partir de la dinámica interna se producen los procesos familiares de enculturación, socialización, y de identificación, incluyendo todos los



aspectos originados en el seno familiar, en donde todos los integrantes están unidos a los otros por lazos de parentesco, relaciones de afecto, comunicación, límites, jerarquías o roles, toma de decisiones, resolución de conflictos y las funciones asignadas a sus miembros. (Amarís, García, & Rossi, 2002)

Por lo que se puede decir entonces, que la dinámica familiar forma un tejido social que une a los integrantes de la familia y a su vez establece una red para su propia organización como con grupos familiares y con el mundo social e institucional. De acuerdo a lo anterior, la dinámica familiar son las relaciones que se producen dentro del grupo familiar que le permiten a los integrantes, desenvolverse en cada subsistema por medio de procesos como lo son: la comunicación, los roles, las reglas, principios y las formas de interacción que hacen surgir emociones, sentimientos, inquietudes y conflictos que le permiten a la persona mediar con su mundo externo y con su contexto como lo son: la educación, la cultura, la religión, la política, la comunidad y la sociedad en general.

Al ser el sistema familiar un microsistema, en él se interrelacionan sus integrantes, con base en propósitos, expectativas y anhelos. Dicho sistema es cambiante puesto que se encuentra sujeto a diversas influencias internas y externas. La familia, en esa medida, constituye la unidad social por excelencia que concentra formas de interacción y comunicación particulares que cambian y se transforman. Minuchin, citado en (Amarís, García, & Rossi, 2002).

Asimismo, dentro del grupo familiar, sus integrantes expresan semejanzas y diferencias en su forma de interactuar. Los rasgos del carácter y las aptitudes de cada persona complementan los rasgos y aptitudes de los otros integrantes del grupo familiar o bien se convierten en la fuente de frustración de las necesidades y de las aspiraciones de los otros, desencadenando conflictos y desintegración en la familia.

Por lo tanto, si la dinámica familiar se da en un ambiente inadecuado para el desarrollo del individuo, específicamente cuando es niño, y según Erickson encontrándose en un estadio preescolar y/o escolar, se puede deducir que las interacciones sociales del niño son escasas; esto nos lleva a pensar que el contacto dentro del grupo familiar es la sede donde la formación de la personalidad se afianza. Es decir que la familia es capaz de formar la personalidad del individuo, proporcionándole herramientas para enfrentar las tensiones y las dificultades de la vida cotidiana a los integrantes del grupo familiar, por medio de la transmisión de las costumbres de la cultura en la que viven, por medio de los padres.

*Tipos de familia según Minuchin* . El libro Técnicas de Terapia Familiar (Minuchin & Fishman, 2004), nos presenta diez tipos de familia.

***Familias de pas de deux.*** Son familias compuestas por dos personas. “Cualquier estructura familiar, no importa cuán viable pueda ser en ciertos casos, tiene sectores de dificultades posibles o eslabones débiles en la cadena. La estructura de dos personas es proclive a una formación de líquen, en que los individuos contraen una recíproca dependencia casi simbiótica (Minuchin & Fishman, 2004). En este tipo de familia se da el síndrome de nido vacío debido a que los padres se han quedado solos porque los hijos ya se han ido del hogar. Otro caso de este tipo de familia es cuando está constituido por un progenitor y su único hijo adulto, que han vivido juntos durante toda la niñez del mismo.

***Familias de tres generaciones.*** Este tipo de familia extensa con varias generaciones es generalmente la más común en todo el mundo y está compuesta por madre, abuela e hijo manteniendo una estrecha relación entre ellos, y es primordial conocer sus funciones y su organización jerárquica para aclarar los límites que se presentan entre los subsistemas. “Son muchas las formas de familias de tres generaciones desde la combinación de

progenitor soltero, abuelo y niño, hasta la compleja red de vastos sistemas de parentesco que no necesitan estar alojados en el mismo domicilio para ejercer notable influjo”.

(Minuchin & Fishman, 2004)

***Familias con soporte.*** En el pasado este tipo de familia era muy común debido a que acostumbraban tener muchos hijos y los hijos más grandes adoptan responsabilidades de los padres, y mientras nadie se queje todo funciona bien porque las responsabilidades del niño parental son claras por los padres y no se extralimitan teniendo en cuenta el nivel de sentido común ya que un niño requiere protección y afecto por parte de sus padres. Si por el contrario esta responsabilidad se extralimita el niño manifestará síntomas dentro del grupo familiar en la etapa de la adolescencia. En este tipo de familia la madre generalmente se encuentra muy cansada por la responsabilidad de tener que atender a muchos hijos, lo que hace que busque ayuda en uno o varios de sus hijos mayores delegándoles responsabilidad parental para cuidar a sus hermanos menores.

***Familias acordeón.*** Estas familias tienen su ejemplo en alguno de los padres que migran por trabajo, lo que significa que el periodo de estar lejos es largo y peor aun cuando se trata de ambos padres que se alejan del hogar. Cuando es un progenitor que se queda en casa, debe asumir las responsabilidades del que se va, adherida a las suyas, lo que implica adoptar funciones de los padres ante los integrantes del grupo familiar que queda. “Los niños pueden obrar en el sentido de promover la separación de los padres, y aun de cristalizarlos en los papeles de padre bueno versus madre mala abandonadora, en una organización que tiende a expulsar al progenitor periférico” (Minuchin & Fishman, 2004). Un claro ejemplo de estas familias son los hijos de militares en donde generalmente el padre es el que se aleja por mucho tiempo dejando así la responsabilidad

sobre la madre. Cuando es una tercera persona la que se queda en casa se hace por conveniencia económica lo que disminuirá la calidad de cuidado que se dé a los niños.

***Familias cambiantes.*** Este tipo de familia se caracteriza por cambiarse frecuentemente de domicilio perdiendo así la red de apoyo familiar y comunitario, esto hace que los niños pierdan a sus amigos y ser siempre el nuevo en un centro educativo y adaptarse a nuevas costumbres a nivel social, esto puede ser causa de disfuncionalidad dentro del grupo familiar.

“En el caso de las familias que están en constantes cambios de domicilio, los límites que presentan son difusos, el aislamiento de la sociedad, hace que los miembros se unan entre ellos y se formen competencias entre los mismos, esto hará que se pierda los sistemas de apoyo”. (Pillcorema, 2013). Esto debido a que la unión exagerada entre sus integrantes produce aglutinamiento.

***Familias huéspedes.*** En estas familias se da albergue solo por un tiempo a un niño dentro de la estructura familiar, los vínculos que se crean de manera temporal son rotos al momento que vuelve con su familia de origen, por lo que es aconsejable no crear un apego inadecuado con el niño para que cuando se dé la separación el niño no manifieste síntomas.

***Familias con padrastros o madrastras.*** En estas familias es necesario que el padre adoptivo pase por un proceso de integración para lograr alcanzar un compromiso con su nueva familia, que conlleva cumplir con demandas más severas que los hijos le harían a su padre o madre biológica, generando tensiones y dificultades en cuanto a lealtades, y se da más cuando los hijos vivieron lejos del padre biológico hasta que se vuelve a casar, ya que se tendrán que adaptar a la nueva relación con el padrastro y continuar con la relación

con el padre biológico lo que les causará dificultades, sin embargo se puede considerar normales ya que dichas dificultades se comparan a las que se dan en grupos familiares recientes.

***Familias con un fantasma.*** Son familias que han sufrido el abandono o la muerte de uno de sus padres, enfrentándose a dificultades para reasignar las tareas que le competían al integrante de la familia que ya no está, y en momentos difíciles siempre pensarán que si la persona estuviera sabría qué hacer, y en ocasiones pueden vivir a la luz de un duelo no resuelto, teniendo días buenos y días malos, por lo que es conveniente realizar nuevas estructuras que proporcionen la reasignación de tareas.

***Familias descontroladas.*** Este tipo de familia uno de sus integrantes presenta síntomas al ejercer el control, las dificultades se manifiestan en uno o varios entre determinados campos: la organización jerárquica de la familia, la puesta en práctica de las funciones ejecutivas dentro del subsistema parental y la proximidad entre los miembros de la familia, el tipo de problemas de control varía según el estadio de desarrollo de los integrantes del grupo familiar, la comunicación dentro de esta dinámica familiar es confusa y por lo tanto sus límites son difusos.

***Familias psicósomáticas.*** En estas familias todo funciona de maravilla siempre y cuando alguno de sus integrantes esté enfermo, y por lo mismo los cuidados son extremos, entre sus características están: la sobreprotección, fusión o unión exagerada entre los miembros del grupo familiar. Este tipo de familia presenta incapacidad para solucionar conflictos y mantiene una preocupación por conservar la paz o evadir los problemas, sin embargo, hay rigidez entre los miembros de la familia, esta es la típica familia que no presenta ningún

problema. Sino más bien son familias modelos y sus relaciones a nivel interpersonal son buenas, viven de apariencia de ser familias normales.

Los anteriores tipos de familias tienen estructuras características convenientes de acuerdo al contexto en donde se desenvuelven. Cada una de estas familias tiene límites claros, rígidos o difusos en donde sus miembros al conocer las jerarquías, alianzas, acuerdos, reglas y formas de comunicación, aprenden a interactuar con el medio en el que se desarrollan.

*Límites.* Minuchín establece que las fronteras o límites “están constituidos por las reglas que definen quienes participan y de qué manera lo hacen en un sistema familiar”. (Minuchin, 2004)

Cada sistema consta de algo interior y exterior, por lo tanto, lo que es externo al sistema es parte del ambiente y no del sistema. Los límites se hallan íntimamente ligados con el ambiente, por lo que no se pueden separar los límites del mismo. De manera que un funcionamiento familiar adecuado requiere de límites bien definidos para que sus integrantes puedan desarrollar sus funciones sin intromisión, lo que permitirá el contacto con otros subsistemas satisfactoriamente.

Los límites internos se identifican entre los integrantes de los subsistemas familiares, mientras que los límites externos se reconocen por las reglas con que se relacionan entre la familia y el medio ambiente externo.

Los subsistemas se diferencian y funcionan a través de los límites. Todas las familias, vistas como sistemas, deben definir límites o fronteras que señalan interior y lo exterior, es decir definir a las personas que estén dentro y fuera de la familia. La definición de límites exteriores incluye la diferenciación nuclear respecto a la familia ampliada. Los límites interiores incluyen el

agregado o pérdida de miembros de una familia nuclear y la modificación de las relaciones entre los subsistemas de la familia, a medida que cambia el elenco de los personajes y la edad de los miembros de cada familia.

Minuchin reconoce tres tipos de límites:

**Claros.** Son aquellas reglas que pueden definirse con precisión permitiéndoles a los miembros del sistema el desarrollo de sus funciones sin interferencia entre subsistemas, pero permitiendo el contacto entre los miembros de los diferentes subsistemas. El resultado de establecer límites claros será una apropiada comunicación y a la vez permite expresar adecuadamente sus sentimientos y un aumento en el desarrollo emocional. Es característica de familias funcionales.

**Difusos.** Son aquellos que no se definen con precisión y por lo mismo no queda claro quién debe participar en las interacciones familiares cómo y cuándo, existiendo falta de autonomía entre los miembros del sistema, ya que se encuentran aglutinados, evidenciando intrusión entre subsistemas, por ejemplo, el estrés de un miembro individual repercute intensamente en los demás miembros del grupo familiar. Es característica de familias aglutinadas, según Minuchin.

**Rígidos.** Son aquellos en donde las interacciones entre los integrantes son distantes, cada uno funciona de forma autónoma con un exagerado sentido de independencia sin vincular a los demás, mostrando un individualismo que carece de sentimiento de pertenencia y lealtad a menos que exista un conflicto en un alto grado que active los sistemas de apoyo familiar. Es característica de las familias desligadas.

**1.03.05.02 Económico.** Según Espín (Espín, 2008), cuidar a un familiar con IRC dentro del hogar trae un fuerte impacto económico debido a que la dependencia que el paciente tiene

por el deterioro en su salud da lugar a costes directos que incluyen cambios en la disponibilidad de recursos que se atribuyen al cuidado del mismo. Son gastos que se hacen en bienes y servicios por causa del cuidado que el paciente con IRC necesita: honorarios médicos, medicamentos, servicios de cuidado, adaptación a la vivienda y dieta entre otros, por lo que la gestión de estos gastos con frecuencia es el origen de problemas y dificultades entre los familiares del paciente con IRC porque los costes de la enfermedad son muy altos y esto es una fuente de tensión entre los miembros de la familia, sobre todo cuando la misma es de escasos recursos y esto provoca que la salud del cuidador familiar se ponga en peligro, ya que si él o ella se enferma, necesitará más recursos económicos para tratarse y agravará la situación económica de la familia.

El cuidado de un familiar con IRC también tiene costes indirectos, es decir pérdidas de ingresos por efecto del cuidado. El coste indirecto principal que se atribuye al cuidado es la reducción de la productividad del familiar a nivel laboral lo que se puede deber a que se tiene que renunciar al trabajo o bien a una reducción de horas del mismo, lo que automáticamente reduce el salario.

La economía juega un papel fundamental en el cuidador familiar de un paciente con IRC, porque aparte de incrementar los costes de vida, dentro de la familia trae una carga fuerte de estrés para el o los que aportan monetariamente para el sustento de la enfermedad. Actualmente existe una fuerte demanda en las instituciones públicas para tratar a pacientes con IRC, por lo que ya no se dan abasto, lo que lleva al cuidador tener que esperar por largas horas en dichas instituciones para poder recibir el tratamiento adecuado para el familiar con IRC, ya que no hay recursos suficientes para ir a un lugar privado debido a que del costo del tratamiento en una institución privada es elevado.



**1.03.05.03 Físico.** Cuidar a un paciente con IRC, conlleva una fuerte carga, la que se define como el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos y que a su vez pueden afectar sus actividades de ocio, relaciones sociales, y equilibrio emocional, entre otros. (Velázquez & Espín, 2014)

Los problemas asociados a tener que cuidar a un familiar, según algunos autores (Aneshensel, Pearlin, Mullan, Zarit, & Whitlatch, 1995) tienden a generar otros estresores, como resultado de lo cual, los cuidadores se ven rodeados por una “constelación de estresores”.

Todo lo anterior impacta en la salud a nivel general del cuidador familiar, pues como ya se mencionó anteriormente el no tener los conocimientos necesarios, produce más trabajo lo que trae consecuencias en la salud física del mismo por el sobre esfuerzo que hace para asistir y brindar apoyo en las necesidades diarias al paciente con IRC, para que se encuentre en un ambiente confortable y seguro.

El cuidador familiar no cuenta con la formación y entrenamiento a nivel profesional para brindar apoyo lo que genera en el mismo una alta carga de estrés que se manifiesta en enfermedades físicas: cefaleas, agotamiento físico, insomnio, distracción, falta de concentración, accidentes y alteraciones emocionales como ansiedad, enojo, culpa y depresión.

Generalmente, el cuidador familiar convive con el paciente con IRC y esto no le permite tener el tiempo para atender sus propias necesidades, debido a que el paciente conforme avanza la enfermedad se vuelve cada día más dependiente de su cuidador, puesto que si hay algún tipo de asistencia de familiares lejanos o vecinos es temporal y ocasional, mientras que el cuidado del familiar cercano es continua y generalmente prolongada, lo que no le permite tener un tiempo para distraerse, deteriorando así su vida diaria y por consiguiente su proyecto de vida.

El apoyo que recibe el cuidador familiar por otros familiares, para atender al paciente con IRC es poco o casi nulo lo que indica que toda la responsabilidad y esfuerzo recae en una sola persona que es el cuidador familiar designado a esta tarea, mayormente cuando se trata de la madre del mismo, lo que además de debilitar su salud a nivel físico también lo hace a nivel emocional por la magnitud del sufrimiento de un hijo.

**1.03.05.04 Social.** A la hora de prestar cuidados (IMSERSO, 2005) la mayoría de los cuidadores conviven en el mismo domicilio del familiar al que atienden (61% en el caso de los pacientes varones a los que hay que atender y 55% en el caso de las mujeres).

Otra esfera del cuidador familiar que también se ve afectada es la social, debido a que las relaciones sociales se ven alteradas, por las demandas que presenta el paciente con IRC, pues se vuelve dependiente de la atención del cuidador confinándolo a estar la mayor parte del tiempo en su casa, es decir a las tareas domésticas que no le permiten tener tiempo libre para establecer y mantener relaciones sociales, puesto que las mismas requieren de estar presentes para otra persona en un lugar diferente que no sea la casa del paciente con IRC.

La responsabilidad del cuidador familiar ante la atención de un paciente con IRC es grande debido a que debe estar pendiente de la alimentación, higiene, cuidado del catéter o de la fístula intravenosa, administración de medicamentos y acompañamiento que conlleva el tratamiento de hemodiálisis, que generalmente se hace con una frecuencia de tres a cuatro veces por semana.

Además de los problemas físicos, económicos y emocionales el cuidador experimenta importantes conflictos y tensiones con el resto de familiares debido a que la situación se presenta como una carrera inesperada en la vida del mismo. Estos conflictos tienen que ver tanto con la manera de entender la enfermedad y las estrategias que se emplean para manejar al familiar,

como con tensiones relacionadas respecto a los comportamientos y las actitudes que algunos familiares tienen hacia el paciente o hacia el propio cuidador que lo atiende.

Generalmente, el apoyo percibido de parte de otro familiar es deficiente, lo que evidencia que todo el trabajo y esfuerzo del cuidado del paciente con IRC, recae en una sola persona: en el cuidador familiar. Lo que limita al cuidador familiar al tiempo de ocio, el descanso, compartir con amigos o darse vacaciones, porque tiene el compromiso de brindar dichos cuidados extremos.

Otro efecto en el cuidador familiar es que se ve en la necesidad de abandonar su área laboral que también es una fuente de ingresos que le permite aportar a su economía familiar y a su vez es parte de su red social, en la que interactúa con personas que se convierten en sus amigos y que se ve forzado a abandonar antes de lo previsto.

No obstante, si en medio de toda esta gran responsabilidad, el cuidador familiar se permite compartir con sus seres queridos, los efectos en las relaciones sociales son positivos en él se verá reflejado en la vida del mismo, dando como resultado un mejor rendimiento en sus tareas cotidianas impactando así en la vida del paciente con IRC.

Podemos decir que el apoyo social hace referencia a la ayuda real o percibida por una persona por parte de sus familiares, amigos, compañeros de trabajo y vecinos, tanto el plano emocional como en el instrumental. (Plazaola, Ruiz, & Montero, 2008)

### **1.03.06 Emociones**

Las emociones pueden definirse como formas de comportamiento complejas, relacionadas de forma integral con los procesos sensorio motores (una imagen, olor, sonido o sensación corporal) y con los pensamientos. No tienen causas o consecuencias únicas. Las emociones pueden ser desencadenadas por infinidad de procesos. (Lega, Caballo, & Ellis, 2009)

Para los seguidores de esta perspectiva no es suficiente un estado de excitación fisiológica, sino que es necesaria una conciencia e interpretación de la propia situación. Uno de los rasgos distintivos de dicha teoría es que realiza un análisis de la racionalidad de las emociones. El supuesto básico es que lo racional de una emoción está vinculado con la creencia de la que proviene. La emoción puede ser irracional para una situación particular, pero sólo lo es porque se tienen creencias erróneas o injustificadas sobre la situación

Para Albert Ellis, creador de la Terapia Racional Emotivo Conductual, -TREC- (Lega, Caballo, & Ellis, 2009) las emociones provienen de tres fuentes o vías principales. 1. De procesos sensoriomotores (que se perciben a través de los sentidos), 2. De la estimulación del sistema nervioso autónomo del hipotálamo y otros centros subcorticales (como la amígdala) 3. De pensamientos o procesos cognitivos.

Las terapias cognoscitivas, como la TREC, se basan en la idea de que tanto las emociones como las conductas, son producto de las creencias de un individuo, de su interpretación de la realidad.

Teóricamente, las emociones podrían ser controladas de cuatro maneras:

- a) por medio eléctricos o bioquímicos
- b) utilizando el sistema sensoriomotor (ejercicio, yoga)
- c) usando los estados emocionales ya existentes (como el amor a los padres, pareja o enfermo) como motivadores para el cambio
- d) utilizando los procesos cognitivos como los pensamientos y la reflexión. Ej. Decirse a sí mismo que debe calmarse o animarse.

**1.03.06.01 Inferencias.** Las inferencias van más allá de los datos disponibles, más allá de los datos que los sentidos registran. Son hipótesis que se extraen de observaciones y pueden ser

correctas o incorrectas. Las inferencias no son evaluativas cuando no tienen relación con los intereses u objetivos; cuando sí los tienen se convierten en evaluativas. Ejemplo: ver un hombre caminar, es un simple dato. Si la persona piensa que “el hombre se dirige a la tienda” es una inferencia. Si piensa que se dirige a la tienda a comprarle un regalo, se convierte en un asunto de interés al que puede ponerse una evaluación positiva o negativa.

**1.03.06.02 Evaluaciones.** A los factores involucrados en la génesis de las emociones de los seres humanos, debe añadirse el papel que desempeñan las “evaluaciones”. Las evaluaciones son percepciones que el individuo tiene de una cosa o situación como “buena” o “mala” y que le llevan a comportarse o a responder hacia ella de forma positiva o negativa. Las evaluaciones involucran tanto las percepciones como las respuestas o comportamientos de la persona. Podría decirse, que las evaluaciones prejuician la respuesta y las respuestas prejuician las siguientes evaluaciones.

Las evaluaciones son parte de la capacidad del ser humano para sobrevivir, constantemente estamos evaluando las situaciones como “buenas” o “malas”, para tomar una decisión. Si una situación provoca emociones agradables, generalmente la percibimos como “buena” o positiva, por el contrario, si las sensaciones son desagradables la evaluaremos constantemente como “malas” o negativas.

La TREC examina, además de las inferencias sobre sí mismo, los demás y el mundo en general, la filosofía básica del individuo, en la cual se basan esas inferencias o valoraciones.

**1.03.06.03 Emociones negativas sanas y emociones negativas perturbadoras.** Cuando las personas se enfrentan a los acontecimientos o adversidades en sus vidas, pueden surgir emociones negativas sanas o emociones negativas enfermizas. Según Ellis, (Ellis & MacLaren, 2004) la TREC sostiene que prácticamente todas las emociones son “naturales” y un resultado de

los pensamientos o experiencias de estímulos que la persona percibe como detestables o desagradables. Las emociones son parte de la vida. La distinción entre emociones negativas sanas (como la tristeza ante la pérdida) y aquellas que son dañinas (ansiedad, depresión, ira, auto desprecio y culpa) consiste en que las emociones dañinas o enfermizas obstaculizan la capacidad de las personas en su intento de alcanzar sus objetivos, de disfrutar y pueden tener como resultado un comportamiento autodegradante. (Lega, Caballo, & Ellis, 2009)

Si la persona no tuviese emociones negativas sanas, no intentaría reducir o evitar estímulos negativos, los soportaría viviendo vidas despreciables y con frecuencia no lograrían sobrevivir. Las emociones negativas sanas son en realidad adaptativas, cuyo fin es la sobrevivencia.

No todas las emociones son inapropiadas o constituyen una problemática. Existen emociones y sentimientos positivos como la alegría, la satisfacción, el amor, etc. que también motivan a las personas a sobrevivir y a ser productivas.

**1.03.06.04 El modelo ABC.** El modelo ABC utilizado por la TREC, tiene como eje principal, la forma de pensar del individuo, la manera en que interpreta su ambiente y circunstancias y las creencias que ha desarrollado sobre ellas. Las perturbaciones emocionales no son creadas en sí por las situaciones, sino por la interpretación de las mismas.

Por esa razón, el modelo teórico de la Terapia Racional Emotivo Conductual, hace responsable a la persona de su forma de pensar, sentir y comportarse y no a su pasado o a otras personas. No es pasar por alto el medio ambiente, ni que se cuestione la influencia, sino que rechaza que la persona esté condenada a pensar, actuar y sentir, sin tener ningún control sobre ello, ni la esperanza de modificar, sus emociones, pensamientos y conductas.

En el caso de los cuidadores de enfermos renales crónicos, el modelo de ABC, examinaría los pensamientos de los cuidadores, su manera de interpretar la enfermedad, las dimensiones familiares y de la vida en general, que se han visto influenciadas por la enfermedad, y las creencias que ha desarrollado alrededor de la tarea de cuidado.

El modelo de la TREC establece que “A” o acontecimiento activante, es interpretado por la persona, quien desarrolla una serie de creencias “B” (Beliefs por sus siglas en inglés) sobre el mismo. A partir de esas creencias se desarrolla “C” o consecuencias, que serían un resultado de la interpretación o creencias que el individuo hace de “A”. Las consecuencias pueden ser emocionales y/o conductuales.

El ABC es tanto un modelo teórico explicativo de las emociones y conductas de la persona, como un modelo terapéutico. Al modelo terapéutico habría que agregarle las variables D, E, y F. “D” sería un debate de las creencias irracionales de la persona, “E”, la formulación de una filosofía Eficaz y “F”, la consecuencia Funcional de esta nueva forma de pensar. La terapia Cognitivo Conductual de Aaron Beck, posee también el modelo teórico de ABC. Para los fines de la presente investigación, se tomará únicamente la teoría explicativa del ABC.

*Los acontecimientos activantes “A”.* Las alteraciones emocionales comienzan con los intentos de las personas de ver realizados sus objetivos y enfrentarse a un conjunto de acontecimientos desencadenantes o activadores (A) que pueden ayudarles a conseguir esos objetivos o, por el contrario, obstaculizarlos. Los As por lo regular son acontecimientos presentes o corrientes que se hallan envueltos en recuerdos o pensamientos de experiencias pasadas.

*Creencias sobre los acontecimientos “B”.* Las personas tienen innumerables creencias, cogniciones, pensamientos o ideas sobre los acontecimientos y estas creencias ejercen una

influencia en sus Consecuencias “C” cognitivas, emocionales y comportamentales. Aunque suele parecer que los acontecimientos son causa directa de las consecuencias “C”, casi nunca es verdad porque los pensamientos, creencias e ideas “B” son mediadores entre A y C; por lo tanto, los pensamientos crean de forma más directa las consecuencias emocionales o comportamentales. (Ellis & Dryden, 1989)

Las creencias pueden tomar formas muy diferentes porque cada persona tiene cogniciones muy diferentes. El interés de la TREC se centra en identificar las creencias racionales, responsables de las conductas de auto-ayuda y las Creencias irracionales, que conducen a emociones no funcionales o comportamientos de autodestrucción o destrucción de la sociedad.

*Consecuencias o “C”*. Lo primero que las personas mencionan cuando relatan su problemática, son las consecuencias, reconocen que se sienten mal o que tienen problemas emocionales. Las consecuencias son generadas principalmente por los pensamientos, ideas o creencias, pueden ser cognitivas, emocionales y comportamentales. A las personas se les dificulta hablar de sus pensamientos racionales o irracionales. Es la “C”, la que emerge habitualmente en una plática. Las personas pueden iniciar describiendo claramente sus emociones sobre ciertos acontecimientos Activantes “A”. Las consecuencias también están influidas y afectadas por acontecimientos o adversidades, cuando estos acontecimientos tienen mucho poder (Ej.: un terremoto, enfermedad) y tienden a afectar profundamente las emociones y comportamientos.

Cuando las consecuencias son emociones perturbadoras (ansiedad, depresión, ira, autodesprecio y culpa), la causa más directa suele ser un pensamiento o creencia “B”, aunque no siempre. Hay alteraciones emocionales que, a veces, pueden surgir de un evento, acontecimiento



o adversidad muy poderosa, por ejemplo, desastres ambientales, guerras o inundaciones y también de factores del organismo, como la enfermedad o la influencia hormonal, que pueden por sí mismas originar emociones o comportamientos “C”. Estos comportamientos suelen ir acompañados también por pensamientos o creencias. Si una persona atrapada en un terremoto o bajo cambios hormonales importantes, se siente deprimida, probablemente tendrá pensamientos irracionales. Las consecuencias suelen consistir en emociones o conductas, pero también pueden tratarse de pensamientos, como es el caso de los obsesivos.

Lo importante, es que independientemente de si las emociones son causadas por pensamientos irracionales o acontecimientos activadores vitales, la persona puede aún elegir transformar el sufrimiento en emociones sino positivas, más adaptativas.

**1.03.06.05 Niveles de pensamientos.** Se distinguen los siguientes niveles de pensamiento:

*Pensamientos automáticos.* Parecen brotar de manera automática y suelen ser veloces y breves. Es posible no estar consciente de estos pensamientos y tomar conciencia únicamente de la emoción que surge de ellos. Muchas veces los pensamientos automáticos son aceptados como ciertos, sin ser sometidos a ninguna clase de crítica. Son palabras e imágenes que pasan por la mente de la persona.

*Creencias centrales o nucleares.* En las teorías cognitivas, las creencias centrales se conocen como “estructuras subyacentes de creencias” o “esquemas”. (Lega, Caballo, & Ellis, 2009) Se desarrollan durante la infancia, mientras la persona se relaciona con las figuras más significativas y se ve expuesta a diversas situaciones. Son creencias acerca de ellas mismas, las otras personas y el mundo.

Las creencias nucleares o centrales son más difíciles de descubrir, son reglas de vida, ideas tan fundamentales y profundas que no se suelen expresar incluso ante uno mismo, son tomadas como verdades absolutas, son filosofías básicas, que muchas veces no es consciente que

están funcionando, hasta que son activadas por algo, como un acontecimiento vital estresante como la enfermedad propia o de un familiar cercano. Son globales, rígidas y se generalizan en exceso. Las creencias nucleares pueden ser racionales o irracionales:

***Creencias racionales.*** Los pensamientos o creencias racionales son generalmente eficientes, ayudan a conseguir los objetivos de un individuo y de la comunidad. Racional y eficiente no son sinónimos, una persona puede ocasionar eficazmente fines autodestructivos y fracasos sociales. Racional entonces, significa ayudarse a uno mismo y a los demás. Las creencias racionales sería encontrar un equilibrio entre el propio interés y el interés social. Según Adler, citado en (Ellis & MacLaren, 2004), eso es salud mental.

***Creencias irracionales.*** De acuerdo a la TREC, el trastorno emocional se encuentra en la evaluación irracional, poco funcional que hace la persona sobre sí mismo, los demás y el mundo. Las creencias centrales irracionales constituyen el nivel más esencial de creencia, son globales rígidas y se generalizan en exceso. Dicha evaluación se conceptualiza a través de los “debo” y “tengo qué” en vez de creencias más flexibles o de tipo preferencial, en las cuales la persona genera expectativas, pero no las vuelve un dogma como en las creencias irracionales.

***1.03.06.06 Errores de pensamiento o distorsiones cognitivas.*** Son evaluaciones erróneas de la realidad. Las personas tienen muchos comportamientos ilógicos cuando están alteradas. Las distorsiones cognitivas son una manifestación de la alteración psicológica. Para la TREC, (Ellis & Dryden, 1989) proceden de los “debos” y “tengo que”, que la persona desarrolla durante su vida, sobre sí mismo, sobre los demás y el mundo que les rodea, son los que según la TREC constituyen el centro de las creencias irracionales y la alteración emocional. En el fondo de estas

alteraciones yace una filosofía de necesidades perturbadoras. Existen varios, pero los más frecuentes son:

*Todo o nada.* Verlo todo en términos de “todo o nada”. Son evaluaciones extremistas, que pierden la funcionalidad porque no son equilibradas. “Si fracaso en algún hecho importante, como *no debo*, ¡Soy un fracaso *total* y completamente indeseable!”.

*Horrorizarse.* Al exagerar las situaciones sus consecuencias, se produce “horror”. Se agrandan las situaciones y se minimizan los recursos. “Es horrible cuando alguien me critica”.

*No puedo soportarlo.* Los fracasos y situaciones vitales estresantes, parecen insoportables. Ej. “No puedo soportar el rechazo de María”.

*Salto a las conclusiones.* Sacar conclusiones sobre algo que se desconoce, que no consta y tomarlo como verdadero. “Desde el momento en que los demás me han visto fallar, como *no debiera* hacerlo, ya me ven como un estúpido incompetente”.

*Adivinar el futuro.* La persona piensa que sabe lo que va a suceder. “Se están riendo de mí porque he fracasado y saben que *debiera* haber tenido éxito, me despreciarán para siempre”.

*Centrarse en lo negativo.* Darle toda la atención e importancia a las cosas negativas que suceden, incluso exagerándolas. Las cosas positivas se pasan por alto, no se creen o no tienen importancia. “Como no puedo soportar que las cosas me vayan mal, y *no deben* irme mal, ya no veo nada bueno en mi vida”.

*Descalificar lo positivo.* Descartar cualquier cosa que sea positiva por considerar que carece de importancia, ponerla en duda o no darle crédito. “Cuando me felicitan por las cosas buenas que he hecho, lo único que hacen es ser amables conmigo y olvidar las estupideces que *no debiera* haber hecho”.

*Siempre y nunca.* Se usan evaluaciones que generalizan las situaciones, perdiendo la objetividad y el equilibrio existente en la vida. “Como mis condiciones de vida *tienen que ser* buenas y en realidad son malas e intolerables, *siempre* serán así, y yo *nunca* seré feliz”.

*Minimización.* Las dos caras de la misma moneda: Minimizar los logros, lo positivo y maximizar los errores, lo negativo. No hay una visión equilibrada de ambos aspectos. “Mis aciertos en este juego son pura casualidad y no son importantes. Pero mis errores, que nunca *debiera* haber cometido, son un total desastre e inolvidables”.

*Razonamiento emocional.* Dado que la persona se siente mal, triste o decaída, da por hecho que todo absolutamente es así también (malo, triste y deprimente). Las emociones dominan y colorean la forma de pensar. “Como mi comportamiento ha sido tan pobre, y no *debiera* haberlo hecho, ¡Me siento como un total incompetente, y mi sentimiento tan fuerte prueba que no soy bueno!”.

*Etiquetar y sobregeneralizar.* Etiquetarse a sí mismo y pensar en todo lo que se hace, alrededor de esos términos. “Como *no debo* fallar en un trabajo importante y lo he hecho, ¡Soy un perdedor y un completo fracaso!”.

*Personalizar.* La persona piensa que todo gira alrededor de ella e incluso que sabe lo que los demás están pensando. Cuando algo malo pasa, piensa que es su culpa aún si no se tuvo nada que ver o la situación involucró a otras personas. “Como estoy actuando peor de lo que *debiera* y ellos se están riendo, estoy seguro de que se están riendo de mí, ¡y eso es horrible!”.

*Perfeccionismo.* Ponerse objetivos demasiado elevados, con expectativas enormes y rígidas acerca de los resultados de sus esfuerzos, que provocarán condena si no se realizan. “Me doy cuenta de que lo he hecho bastante bien, pero *debiera* haberlo hecho perfecto y por lo tanto ¡soy incompetente!”.

La TREC anima a cambiar estas creencias e imposiciones absolutistas, en preferencias fuertes y persistentes, por ejemplo, en lugar de pensar que el tener múltiples fracasos le convierte en un fracasado...la persona podría pensar “He tenido múltiples fracasos, preferiría tener éxito, pero me las arreglaré para ser tan feliz como pueda”. En este caso es muy raro que una persona se altere emocionalmente.

Los seres humanos tienen una gran variedad de deseos, preferencias, anhelos, etc., que son relativos y que no deben convertirse en necesidades rígidas, inflexibles o dogmas para mantener una salud emocional. Estas necesidades o deseos sanos, se consideran racionales porque ayudan a que las personas alcancen sus metas, o crean nuevas cuando las antiguas no pueden realizarse.

### **1.03.07 Estrategias de afrontamiento**

Partiendo de la premisa que los seres humanos son diferentes unos de otros y que por lo tanto un mismo evento puede ser experimentado de manera diferente, se puede decir que la apreciación que un cuidador familiar hace de su situación está influenciada por los recursos personales que éste tenga, especialmente por los rasgos de personalidad, el estilo de afrontamiento y estilo de apego.

Las estrategias de afrontamiento son pensamientos y conductas particulares que son llevadas a cabo en respuesta a situaciones estresantes y que pueden cambiar con el tiempo. (Piamontesi & Heredia, 2009)

Las estrategias de afrontamiento son la manera acostumbrada o estereotipada de enfrentarse a una crisis de la vida cotidiana.

Los recursos de afrontamiento son los suministros de las estrategias de afrontamiento, y las mismas se refieren a las actuaciones y planes directos que se usan para reducir o eliminar el estrés en la vida cotidiana de una persona y apuntan a cinco objetivos:

1. Modificar las condiciones ambientales, 2. Tolerar o adaptarse a lo negativo, 3. Mantener una autoimagen lo más positiva posible, 4. Mantener el equilibrio emocional y 5. Mantener las relaciones sociales.

Las estrategias de afrontamiento constan de tres aspectos:

1. Ventajas físicas: buena salud, adecuada energía física, vivienda funcional, mínimo de estabilidad financiera.
2. Ventajas personales: autoeficacia, optimismo, percepción de control, autoestima, nivel de independencia, destrezas para solucionar problemas y la moral.
3. Ventajas sociales: la familia, amigos, trabajo, sistemas oficiales de ayuda.

Los expertos en psicología tienen la responsabilidad de ayudar al cuidador de los pacientes con enfermedades crónicas a aumentar el entrenamiento de las habilidades de afrontamiento para reducir la sobrecarga, el estrés, la ansiedad, la depresión, con la finalidad de acentuar el sentido de la vida y los sentimientos de determinación.

A continuación, se describen algunas formas de intervención:

***Estrategia basada en el problema (control primario)***. Intenta cambiar o controlar algún aspecto de la persona que padece estrés. Las estrategias centradas en el problema son de afrontamiento activo debido a que, requieren que el individuo haga un doble esfuerzo y, poco a poco trate de solucionar el problema, requiere eliminar las estrategias que rivalizan entre sí, y para lograrlo hay que evitar distracciones dejando de lado otras tareas y aprender a contenerse, evitando actuar anticipadamente. Además, pueden moderar la fuerza de la influencia de cada

cambio negativo de la vida y tolerar el papel de los estímulos estresores en el funcionamiento psíquico. (Vezzoni)

***Estrategia basada en la evitación.*** Se refiere al uso de estrategias evasivas. Se dirige a rodear o evitar la situación estresante. Incluye distanciamiento conductual y mental, y negación entre otras. (Piamontesi & Heredia, 2009). Esta estrategia fue conceptualizada involucrando respuestas evitativas, orientadas hacia las personas y/o hacia la tarea. Dado que el afrontamiento focalizado en la emoción también conlleva fantasías orientadas a la evitación y a la autoinculpación, con frecuencia se suele correlacionar con la depresión. (Piamontesi & Heredia, 2009)

***Estrategia basada en algún aspecto del ambiente.*** Se refiere a la forma de manejar el problema que es la causa del estrés. La planificación que conlleva el desarrollo de una estrategia racional y su traducción en hechos concretos es decir lo que hay que hacer. Por ejemplo, si el problema es el manejo del tiempo es necesario hacer un uso eficaz de las técnicas de manejo del tiempo para sí mismo con el fin de cultivar aficiones, hacer deporte para estar saludable y tiempo de ocio. Para poder manejar el tiempo, es necesario primero establecer objetivos claros, específicos y alcanzables. No es de mucha ayuda planear ejercicios que pueden llegar a ser muy generales por lo que es mejor identificar pequeñas tareas relacionadas con el objetivo asignando así se prioriza cada una para que puedan llevarse a cabo en pequeños lapsos de tiempo. La finalidad es evaluar constantemente los objetivos planteados.

***Estrategia basada en las emociones (control secundario o evitación).*** El afrontamiento focalizado en la emoción, está dirigido a regular, reducir o eliminar el estrés emocional relacionado a la situación de estrés. Abarca la búsqueda de apoyo social, tanto instrumental como emocional, centrarse en las emociones y desahogarse, entre otras. (Piamontesi & Heredia, 2009).

En esta estrategia la prioridad es manejar o regular las emociones negativas asociadas al estresor y se divide en:

*Búsqueda de apoyo social.* Cuando se busca en las personas apoyo moral, simpatía o comprensión.

*Inhibición conductual.* Dejar de intentar obtener lo que se quiere.

*Inhibición emocional.* Es recurrir al trabajo o a otras actividades sustitutas para dejar de pensar en esas situaciones que son fuente de estrés.

*Reinterpretación positiva y crecimiento.* Se buscan significados positivos en lo que está ocurriendo y trabajar la aceptación que significa tratar de vivir con el problema.

*Vuelta a la religión.* Buscar la ayuda de Dios, aquí también puede haber un aspecto de estrategia centrada en el problema cuando la comunidad religiosa ofrece ayuda práctica.

*Negación o evitación cognitiva.* Es negarse a creer que una situación desagradable o dolorosa está ocurriendo se opta por minimizar la gravedad de la crisis. Este tema también se puede relacionar con el sistema de creencias impuesto por la sociedad, donde hablar de la muerte o del duelo, es un tabú por lo que ambos procesos deben permanecer negados.

### **1.03.08 Consideraciones éticas**

Se tomaron en cuenta los siguientes principios éticos:

*Beneficencia.* Los participantes del estudio fueron informados sobre la contribución que realizaron para generar conocimiento y comprensión sobre la realidad que viven los familiares que cuidan a un paciente con insuficiencia renal crónica.

*Libertad.* Los participantes tuvieron el derecho a elegir voluntariamente el participar en la investigación, rechazar la invitación o retirarse del estudio, en cualquier momento, sin ninguna clase de coacción o reprimenda.



***Derecho a la Información.*** Se informó a los participantes sobre los fines y objetivos de la investigación, el procedimiento de recolección de datos, el tratamiento y divulgación de los resultados. También sobre sus derechos, beneficios y posibles repercusiones al formar parte de la investigación.

***Confidencialidad.*** Se informó a los participantes, que sus datos personales no figurarían en la presentación de resultados, que las historias y emociones que relataran o expresaran, no se divulgarían de esa manera, sino que se clasificarían en categorías y se interpretarían en su contexto.

Después de la presentación individual de las investigadoras con cada posible participante, se les invitó a participar en el estudio, explicando la naturaleza, objetivo y el tiempo que deberían invertir en el mismo. Se leyó y explicó el consentimiento informado, en las instalaciones de UNAERC a los participantes que aceptaron la invitación, quienes firmaron, sin actos de coacción, aceptando libremente su participación en la investigación. Este paso, se realizó antes de obtener cualquier dato personal y realizar cualquier pregunta de investigación. En este documento, también se obtuvo la autorización para que la información recolectada pudiera ser utilizada por las investigadoras en la elaboración del análisis y comunicación de los resultados, cuidando la confidencialidad de sus datos.

## Capítulo II

### 2. Técnicas e instrumentos

#### 2.01 Enfoque y modelo de investigación

Para la realización de la investigación se utilizó el enfoque cualitativo, con un diseño de tipo descriptivo, que consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y sucesos; y cómo se manifiestan. Únicamente pretende recoger información sobre las variables o conceptos a los que se refiere el estudio. Según Sampieri, (Hernández Sampieri, 2014), el enfoque cualitativo es en el que se explora en profundidad y no se fundamenta en la estadística. Se utilizó la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación y revelar nuevas interrogantes en el proceso de interpretación. Lo que permitió reconocer los elementos psicológicos presentes en el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal, haciendo uso de la Teoría Cognitiva de Albert Ellis.

#### **Categorías:**

Factores emocionales: Conjunto de interacciones entre factores subjetivos y objetivos, que pueden dar lugar a:

- Emociones de agrado – desagrado
- Procesos cognitivos como pensamientos, percepciones y valoraciones
- Una conducta o acción expresiva

Estrategias de afrontamiento: aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externa y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

## 2.02 Técnicas

### Técnica de muestreo

La técnica que se utilizó en la presente investigación para seleccionar la muestra fue la siguiente:

Muestreo por conveniencia: estas muestras fueron formadas por los casos disponibles a los cuales se tuvo acceso. Se aplicó a una muestra de 15 familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, en UNAERC.

Los criterios de inclusión fueron:

- Ser cuidadores familiares principales de pacientes con IRC que recibieran tratamiento de diálisis en UNAERC.
- Cuidadores familiares que aceptaran participar voluntariamente en la investigación, mayores de 18 años.
- Familiares que tuvieran a su cuidado un solo paciente con tratamiento de diálisis.
- Cuidadores familiares que brindaran los cuidados sin ninguna clase de remuneración y por un tiempo mayor de un mes.

Los criterios de exclusión fueron:

- Cuidadores que no fueran familiares de pacientes con IRC.
- Cuidadores familiares menores a 18 años de edad.
- Cuidadores familiares que recibieran remuneración por el trabajo realizado.

### Técnica de recolección de datos

La técnica que se utilizó para la obtención de datos fue la siguiente:

**Observación.** No es mera contemplación (“sentarse a ver el mundo y tomar notas”); implica adentrarse profundamente en situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una reflexión permanente. Estar atentos a los detalles, sucesos, eventos e interacciones.

La observación como proceso sistemático, que brindó datos relevantes para la investigación, fue realizada por las investigadoras durante tres momentos: En la visita diagnóstica, al llevar a cabo la entrevista y durante el grupo de enfoque; con el fin de observar a los actores que participaron en el objeto de estudio e indagar sobre el reconocimiento de los factores emocionales que tenía el cuidador, en relación a su labor de cuidado.

Estos elementos se observaron de manera global durante la visita diagnóstica, la entrevista y el grupo de enfoque; la unidad de análisis fue el grupo total de entrevistados o de participantes del grupo de enfoque.

**Entrevista semiestructurada.** Se define como una conversación con una guía de preguntas en la que el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos o lograr mayor información.

Se invitó a participar a 15 familiares cuidadores de pacientes con IRC de UNAERC y se solicitó que respondieran a una guía de entrevista semiestructurada que fue dirigida por las investigadoras y constó de 11 preguntas abiertas. Se aplicó a los participantes, citándolos en un lugar previamente fijado en las instalaciones de UNAERC; en donde la entrevista fue grabada con la autorización de los mismos. La entrevista permitió alcanzar dos objetivos específicos: reconocer los pensamientos y acciones del cuidador, en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con insuficiencia renal crónica y evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar del paciente con insuficiencia renal crónica.

Las entrevistas cualitativas tienen la característica de ser profundas, por lo que se solicitó a cada participante el permiso para grabar en audio la entrevista, explicándole el fin de la grabación, el tratamiento que se le daría a la información y las personas que tendrían acceso a la misma.

Cada entrevistado, tuvo la libertad de participar voluntariamente en la investigación o bien retirarse de la misma en el momento que lo deseara, sin tener ningún tipo de consecuencia. Se le brindó información suficiente y necesaria sobre el fin y objetivo de la entrevista, sus derechos, beneficios y posibles riesgos de su participación. Sus datos y la información brindada durante la entrevista, se recolectaron y trataron con confidencialidad.

**Grupo de enfoque.** Es definido como una especie de entrevistas grupales, las cuales consisten en reuniones de grupos pequeños o medianos (tres a diez personas), en las que los participantes conversan a profundidad en torno a uno o varios temas en un ambiente relajado e informal bajo la conducción de un especialista en dinámicas grupales.

El grupo de enfoque brindó información valiosa sobre los tres objetivos de la investigación: reconocer los pensamientos y acciones del cuidador en relación al significado que otorga a su papel como cuidador, evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar del paciente con insuficiencia renal crónica, pero, sobre todo, permitió explorar las estrategias de afrontamiento que utiliza el familiar cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica.

El proceso fue el siguiente: se invitó a familiares cuidadores de pacientes con IRC, a participar en dos grupos de enfoque, en los salones del tercer nivel, utilizados para dar entrenamiento a los familiares cuidadores. Se realizó una sesión única con cada grupo, acatando

instrucciones institucionales derivadas de la pandemia. Se leyó, explicó y firmó el consentimiento informado.

Durante el grupo de enfoque, las investigadoras fungieron como moderadoras para dar a conocer el nombre de la investigación, los objetivos específicos y las normas del grupo al momento de interactuar entre sí. Luego, se procedió a hacer las preguntas de la guía temática que constó de 10 preguntas abiertas, a través de las cuales se obtuvo información que fue grabada con previa autorización de los participantes.

Cada participante del grupo de enfoque, tuvo libertad de hacerlo voluntariamente y el derecho de retirarse del mismo, en cualquier momento, sin tener algún tipo de consecuencia. Se les informó de una manera sencilla y amplia sobre el objetivo del grupo de enfoque, sus derechos, beneficios y posibles riesgos de participación. Sus datos personales y la información obtenida durante la sesión, se recolectaron y manejaron confidencialmente.

### **Técnica de análisis de datos**

Para el análisis e interpretación de los datos se seleccionaron diferentes categorías: factores emocionales y estrategias de afrontamiento, entre otros. Se describieron en una tabla que permitió analizar la información que se recogió durante la investigación a través de la entrevista y posteriormente se presentaron los resultados en función de los objetivos planteados.

También se utilizó la técnica descriptiva, que permitió analizar la información obtenida durante la observación y los grupos focales, generando una reflexión sobre la experiencia al investigar el fenómeno de la enfermedad renal que se relacionó con la teoría y los objetivos establecidos.

Los diagramas se emplearon para presentar los conceptos más relevantes de una manera organizada y fácil de visualizar.

Los datos personales sirvieron únicamente para registro, mantener el orden de los mismos y por si se presentaba la necesidad de localizar a algún participante con fines de completar información. Los audios y guías de entrevista, fueron analizados exclusivamente por las investigadoras y no contuvieron datos personales, solamente un código que identificó a cada participante, se tuvo este cuidado por si alguna persona, por algún motivo, entraba en contacto con las guías, no tuviera acceso a información personal.

### **2.03 Instrumentos**

Los instrumentos que se utilizaron para la recolección de datos fueron los siguientes:

#### ***Guía de observación***

Este instrumento se utilizó para enlistar una serie de aspectos que conforman el objeto de estudio. Se elaboró una lista de cotejo con 21 elementos, para conocer a los actores por medio de la observación y el reconocimiento que tienen los familiares cuidadores sobre: las situaciones, pensamientos, emociones y estrategias de afrontamiento relacionadas con la labor de cuidado. Los aspectos se observaron de manera grupal y las respuestas fueron descripciones cualitativas, realizadas por las investigadoras. (Ver anexo B)

#### ***Guía de entrevista semiestructurada***

El instrumento que se utilizó para recolectar la información, fue una guía de entrevista semiestructurada. Fue dirigida por las investigadoras y constó de 11 preguntas abiertas formuladas en un lenguaje comprensible para el participante. La guía de entrevista permitió evaluar el sentido que le da el familiar a su rol de cuidador, pensamientos, emociones y situaciones para conocer los factores emocionales implicados en el cuidado de un familiar con IRC y algunas estrategias de afrontamiento utilizadas por los mismos.

La guía de entrevista fue estructurada de la siguiente forma: inició con dos preguntas generales que además de brindar información concerniente al primer objetivo específico, ayudaron a iniciar el tema. Luego, presentó dos preguntas de conocimiento que introdujeron el tema de las emociones. En la quinta pregunta, iniciaron las preguntas estructurales y específicas sobre la propia experiencia del familiar cuidador y el reconocimiento de situaciones, emociones y pensamientos. Desde la pregunta siete a la diez, fue una ronda de preguntas que se formularon por cada emoción reconocida por el entrevistado en la pregunta número cinco. Luego la pregunta 11, referente a las estrategias de afrontamiento. (Ver anexo C).

### ***Guía temática estructurada de grupo de enfoque***

La guía temática estructurada se utilizó para organizar los temas que se trataron durante las sesiones de grupo de enfoque. Constó de 13 preguntas abiertas, que llevaron un trabajo de formulación y selección. En la cantidad de preguntas se tomó en cuenta que cada participante tendría la oportunidad para expresar su opinión o respuesta en relación al tema. Al ser estructurada, indica que los temas fueron específicos y el margen para salirse de éstos fue mínimo.

La guía temática inició con una pregunta general, para dirigirse al tema de interés. Luego introdujo tres preguntas específicas de expresión de emociones. Continuó con dos preguntas estructurales de expresión de situaciones-emociones y tres preguntas estructurales sobre estrategias de afrontamiento; para finalizar con una pregunta de cierre, también sobre estrategias de afrontamiento. (Ver Anexo D).

La validación se realizó de la siguiente manera: se solicitó la colaboración de diferentes expertos para la validación de las preguntas planteadas en ambos instrumentos, destinados a los familiares cuidadores de pacientes con IRC. Los expertos seleccionados fueron: Yesica Morán,



Técnico en Hemodiálisis con experiencia profesional de la institución Sugerencias Médicas S.A. (SUMEDICA) HEMODIÁLISIS Unidad Petapa zona 12, Doctora Astrid Ivonne Tello Díaz de Hernández, Jefe consulta externa, Pediatría del Hospital Roosevelt e integrante del Comité Ad-Hoc del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social –MSPAS- y Lisbeth Carolina Cutz Morales Psicóloga del Instituto Nacional de Educación Básica Experimental, (INEBE) Lo de Coy Mixco. Todos los profesionales seleccionados tienen experiencia profesional acreditada y con formación complementaria en diversos campos disciplinarios que son medicina, atención a enfermos renales y orientación psicoeducativa. Las sugerencias de mejora se analizaron para cada pregunta y se incorporaron en base a su pertinencia, en cada instrumento.

## 2.04 Operacionalización de objetivos y categorías

Objetivos específicos	Definición conceptual categoría	Definición operacional categorías	Técnicas/ instrumentos
<p>1. Reconocer los pensamientos y acciones del cuidador, en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con insuficiencia renal crónica en UNAERC.</p>	<p><b>Factores emocionales:</b> Conjunto de interacciones entre factores subjetivos y objetivos, que pueden dar lugar a:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• emociones de agrado-desagrado.</li> <li>• procesos cognitivos como pensamientos, percepciones, y valoraciones.</li> </ul>	<p>Factores emocionales</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Situaciones</li> <li>• Pensamientos</li> <li>• Acciones</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Guía de entrevista</li> <li>• Guía temática de grupo de enfoque</li> <li>• Guía de observación</li> </ul>
<p>2. Evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• una conducta o acción expresiva.</li> </ul>	<p>Reconocimiento de emociones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Emociones</li> <li>• Situaciones</li> <li>• Capacidad de reconocimiento</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Guía de entrevista</li> <li>• Guía temática de grupo de enfoque</li> <li>• Guía de observación</li> </ul>

<p>3. Explorar las estrategias de afrontamiento que utiliza el familiar cuidador, del paciente con insuficiencia renal crónica para manejar sus emociones.</p>	<p><b>Estrategias de afrontamiento:</b></p> <p>Aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externa y/o internas que son evaluados como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.</p>	<p>Estrategias de afrontamiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Basada en el problema</li> <li>• Evitación</li> <li>• Basada en el ambiente</li> <li>• Basada en las emociones</li> <li>• Reinterpretación positiva y crecimiento</li> <li>• Vuelta a la religión</li> <li>• Negación o evitación cognitiva</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Guía de entrevista</li> <li>• Guía temática de grupo de enfoque</li> <li>• Guía de observación</li> </ul>
--	---	---	--

## **Capítulo III**

### **3. Presentación, interpretación y análisis de resultados**

#### **3.01 Características del lugar y de la muestra**

##### **Características del lugar**

La Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico –UNAERC- fue creada el 24 de abril de 1997 para brindar atención médica y tratamiento a quienes padecen insuficiencia renal crónica en Guatemala proporcionando atención integral y personalizada, tomando en consideración la condición física, mental, entorno familiar y realidad social de los usuarios.

La UNAERC, se ubica en la 9ª. Avenida 3-40, zona 1, Ciudad de Guatemala. Sus instalaciones tienen capacidad para brindar atención a los pacientes renales y están equipadas con aire acondicionado, televisión por cable y música ambiental. Cuenta con un área de recepción, oficinas administrativas y sala de espera para los distintos programas. Clínica de consulta externa para hemodiálisis y pediatría, dos clínicas de consulta externa para diálisis peritoneal, dos salas para hemodiálisis con veintiocho máquinas computarizadas, laboratorio especializado, cuarto de shock, quirófano, farmacia, ambulancias para emergencias, cocina, unidad de tratamiento de agua por ósmosis inversa y planta eléctrica para emergencias.

Su misión como institución benéfica, es facilitar servicios integrados de calidad, con colaboradores especializados en nefrología, a través de terapias de reemplazo de la función renal y otros programas que contribuyan a mejorar su calidad de vida y también desarrollar programas informativos de salud renal.

Existen tres programas de reemplazo renal a los que pueden tener acceso los pacientes, dependiendo el caso: la hemodiálisis, diálisis peritoneal continua ambulatoria –DPCA- y el trasplante renal. También se ofrecen los servicios de clínica psicológica y clínica nutricional.

### **Características de la muestra**

Las personas que participaron en la investigación fueron adultos, de 18 a 56 años, mujeres y hombres que realizan la función de cuidadores, acompañando a sus familiares que son pacientes de diálisis peritoneal. La mayoría son madres y padres de familia, hijos e hijas de los pacientes. Son ladinos y profesan la religión evangélica y católica. Los participantes viven en diferentes departamentos de Guatemala, poseen estudios de nivel primario, su nivel socioeconómico es bajo y no perciben ninguna remuneración por el cuidado de su familiar. La mayoría no trabaja, depende económicamente de otros miembros de la familia y de la economía informal.

### **3.02 Presentación e interpretación de resultados**

A continuación, se presentan los resultados obtenidos durante el proceso de investigación:

#### **Análisis de la observación**

La observación se realizó en tres momentos: durante la visita diagnóstica, durante la aplicación de las entrevistas y en los grupos focales. Se llevó a cabo en UNAERC, Diálisis Peritoneal, ubicada sobre la cuarta calle 9-51, de la zona 1.

Durante la visita diagnóstica, se pudo observar que pacientes y familiares se encontraban desde tempranas horas, esperando el ingreso a las instalaciones. Los pacientes hacían fila de manera ordenada, mientras familiares se aglomeraban sobre la acera y algunos conversaban entre

ellos, otros se notaban callados, algunos con el ceño fruncido. La interacción entre familiar y paciente es muy poca. Paciente y familiares se muestran serios, pero si se conversa o saluda, responden con amabilidad

El ingreso a la institución es controlado por un encargado de la Unidad y personal de seguridad, quienes permiten el ingreso al personal, visitantes, pacientes y cuando es necesario, a los familiares. Las instalaciones internas son mucho más amplias de lo que aparenta la fachada y se ven en muy buen estado e higiénicas.

El edificio cuenta con cuatro niveles y una terraza. En el primer nivel se observan una recepción, clínicas y servicios. En el segundo nivel se encuentran diversas clínicas distribuidas alrededor de un pasillo con varias sillas de espera. Se percibe un ambiente sobrio dentro de las instalaciones. El personal muestra amabilidad hacia los usuarios. Son muy pocos los pacientes que esperan sentados en el pasillo, se encuentran prácticamente vacíos, debido a las normas de bioseguridad de la pandemia, siendo aún menos los familiares que acompañan adentro. En el tercer nivel se encuentran las salas de entrenamiento y capacitación a familiares para realizar la diálisis peritoneal en casa. En el cuarto nivel se encuentra Informática, Quirófano y Dirección Técnica Médica y en la terraza se ubica el comedor para el personal.

Se observa que los pacientes son adolescentes, jóvenes, adultos y adultos mayores. Los familiares cuidadores son mujeres y hombres, de 18 a 56 años, en su mayoría de género femenino.

La aparente relación entre cuidador y paciente es de madre-hijo, esposos e Hijo-madre/padre. La mayoría de familiares hacen una labor de acompañamiento, esperan a los pacientes en la calle. A los que se les permite el ingreso, realizan igual labor de

acompañamiento, están atentos a las necesidades del paciente, esperan sentados a que su familiar sea atendido, están pendientes si es llamado a consulta, lo cambian de clínica cuando es debido y si es necesario entran a consulta junto con el paciente, por ejemplo, si hay que presentar exámenes de laboratorio, escuchar los resultados o si el paciente presenta mayor dependencia física.

Durante la entrevista, se observó que algunos familiares cuidadores reflejaron cansancio porque venían de varios departamentos como Escuintla, Suchitepéquez, Baja Verapaz, Santa Rosa y San Marcos y habían llegado de madrugada, otros contenían sus emociones, y por momentos sus ojos se mostraban llorosos, pero en general mantenían una actitud de seriedad.

También se observó que los entrevistados lograron concentrarse durante la entrevista, pero otros estuvieron pendientes de escuchar si su familiar era llamado a consulta. La mayoría de entrevistados fue capaz de mencionar emociones experimentadas durante la labor de cuidado. Lograron identificar situaciones detonantes de sus propias emociones, como angustia al ver al paciente mal, aunque por lo general identificaron primero la emoción y luego la situación que la detonó.

Para los familiares cuidadores en general, fue un poco difícil identificar los pensamientos relacionados con las emociones, aunque algunos lograron hacerlo. Igualmente, identificar acciones, actitudes o comportamientos relacionados con las emociones, pero cuando se explicaban con algún ejemplo, lograban identificar acciones resultantes de sus emociones, como llorar cuando estaban tristes o gritar cuando estaban enojados. Los entrevistados evidenciaron diversas estrategias de afrontamiento utilizadas durante la situación de cuidado.

También se realizó una observación durante los grupos focales. Estos se llevaron a cabo en el tercer nivel del edificio mencionado, en los salones que se ocupan para entrenamiento de los familiares sobre los cuidados hacia el paciente renal. Debido a que la muestra fue por conveniencia, acorde a la disponibilidad; las participantes fueron solamente de género femenino, en su mayoría madres de familia, aunque también había cuidadoras jóvenes, hijas del enfermo renal, por lo que se tuvo la oportunidad de obtener ambas perspectivas.

Las participantes del grupo de enfoque se veían preocupadas, con el ceño fruncido, algunas veces su voz se volvía temblorosa mientras relataban lo difícil del proceso vivido. Mientras otras participantes hablaban, algunas escuchaban atentamente, otras se mantenían cabizbajas, asentían cuando estaban de acuerdo o se identificaban con las respuestas de otras participantes. Se observa que aún sin conocerse se apoyan entre sí, hay un ambiente de cordialidad y compañerismo y así se refieren a las demás, como compañeras.

Al principio se les dificultó identificar emociones, conforme escuchaban a las demás participantes lograron reconocer emociones relativas al cuidado que brindan a sus familiares. Identificar situaciones detonantes fue un poco más difícil para ellas, les resultó más fácil determinar primero la emoción y cuando se les preguntó en qué ocasiones las experimentaron, pudieron nombrarlas.

También fueron capaces de expresar estrategias de afrontamiento en sus relatos. Se pudo notar que en general, las participantes mayores de 30 años expresaron más estrategias y significados relacionados con las creencias religiosas.



### Análisis de entrevista semiestructurada

Pregunta	Respuesta	Categoría	Análisis
<p><b>1. ¿Qué significa para usted cuidar a su familiar?</b></p> <p>Objetivo 1 Reconocer los pensamientos y acciones en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con insuficiencia renal crónica.</p>	<p><i>“Significa de mucho cuidado porque ya un paciente renal, no es igual como cualquier persona. Es una responsabilidad que uno lleva, no es nomás venir hasta aquí, perder un día de trabajo, pero no importa, lo que interesa es que se vaya mejorando poco a poco”. M1</i></p> <p><i>“Porque es el padre de uno, no lo va abandonar uno, el padre o madre sea como sea uno es hijo y ahí tiene que estar uno para ellos, aunque un tiempo talvez ellos no estuvieron para uno, no va abandonar uno a un conocido a un vecino, menos a un padre o un hijo y ahí estaré, hasta el final”M5</i></p> <p><i>“Pues fjese que yo me siento que estoy haciendo una obra bien, como ella me dice te cansas de tanto hacerme el tratamiento y para mí tampoco es fácil recibirlo y yo me siento satisfecho de hacerlo bien y agradar a Dios”. A10</i></p>	<p>Pensamientos Acciones Situaciones Significado</p>	<p>Para la gran mayoría de cuidadores familiares de UNAERC el significado de cuidar a un paciente renal crónico es una responsabilidad y un reto muy grande sobre todo cuando se ha iniciado una terapia de reemplazo renal.</p> <p>Los cuidadores de UNAERC, en su mayoría, evidenciaron que cuidar es sinónimo de amor. Otros cuidadores familiares manifiestan que lo hacen por reciprocidad, como una manera de retribución y porque ven que el paciente está pasando por un periodo de vulnerabilidad.</p> <p>Otras veces los cuidadores lo asocian a un deber moral ineludible, una responsabilidad social, familiar, incluso espiritual.</p>
<p><b>2. ¿Cómo ha cambiado su vida desde que usted asumió el cuidado de su familiar?</b></p> <p>Objetivo 1 Reconocer los pensamientos y</p>	<p><i>“por su tratamiento se hace 4 diálisis diarias, no podemos viajar, asistir a una fiesta, reunión porque tenemos el tiempo contado, es una responsabilidad, en lo emocional la enfermedad no es obstáculo para seguirnos queriendo igual. Uno tiene muchos proyectos...pero también que tiene que haber un cuidado especial del paciente”M2</i></p>	<p>Pensamientos Acciones Situaciones</p>	<p>La mayoría de cuidadores consideran que hay un cambio sustancial en las rutinas y actividades familiares debido al tiempo que se invierte en el tratamiento y los controles médicos.</p> <p>También se experimentan restricciones y limitaciones en la alimentación del enfermo, a la hora de viajar, asistir a reuniones o solicitar permisos en el trabajo.</p>

<p>acciones en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con insuficiencia renal crónica</p>	<p><i>“Todo es diferente porque nosotros nunca nos esperamos eso, tenemos que madrugar demasiado, estar pendientes de la medicina de él, de los exámenes que hay que hacerle”M3</i></p> <p><i>“El tiempo lo hago, pero los problemas o discusiones. Mi pareja dice ‘los problemas que yo no te doy, te los da tu papá’. Es muy difícil porque la persona ya no es la misma, la misma enfermedad le cambia el carácter. Antes estar con mi papá un domingo era bonito, uno platicaba, jugaba ahora todo es problema es como que tuviera un niño y lo estuviera regañando a cada rato”. M5</i></p> <p><i>“Nuestra vida era diferente, ella salía a trabajar, yo también va, ahora es diferente desde que ella quedó en silla de ruedas cambió todo porque ella ya no se vale por sus medios” A10</i></p>		<p>Un cambio importante es cuando el cuidador o el mismo paciente han dejado de laborar, o han tenido que renunciar a sueños y metas personales, pues la vida les da un giro de 180 grados.</p> <p>Una minoría de cuidadores expresó creencias sobre cambios en el familiar, de carácter, de comportamiento y ellos mismos perciben al familiar como una persona más frágil y funcionalmente más dependiente.</p> <p>Una minoría percibe que su vida no ha cambiado nada, pues estaban acostumbrados a cuidar al familiar o a estar en casa.</p>
<p>3. ¿Para usted qué son las “emociones”?</p> <p>Objetivo 2 Evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica.</p>	<p><i>“Bueno a veces se pone uno a reflexionar verdad usted, que si él no estuviera así con esta enfermedad fuera diferente”M1</i></p> <p><i>“Una tristeza, cólera, susto son emociones y los momentos felices que son el top de las emociones”M2</i></p> <p><i>“Es como ponerme en el lugar de él y pensar como si yo estuviera pasando esa enfermedad, otra cosa de que emocionalmente sí le afecta a uno ver a un paciente mal, como es mi papá verdad”M5</i></p> <p><i>“Ah, un montón de emociones, un montón de sentimientos, eh no sé”. A2</i></p>	<p>Reconocimiento de emociones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Emociones</li> <li>• Situaciones</li> <li>• Capacidad de reconocimiento</li> </ul>	<p>Para la mayoría de cuidadores las emociones son resultado de acontecimientos asociados a la enfermedad o a la salud de sus familiares.</p> <p>En su mayoría, los cuidadores familiares tuvieron dificultad en definir qué eran las emociones, pero fueron capaces de reconocer las emociones que sienten, manifestando que en ocasiones se reflejan como un torbellino de comportamientos tanto internos como externos y otros como estados anímicos permanentes.</p>

<p>4. De las siguientes emociones cuáles conoce:</p> <p>Objetivo 2 Evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica.</p>	<p><i>“Alegría, miedo también, angustia, tristeza, soledad, tranquilidad, preocupación, depresión, sí he tenido depresión, enojo y satisfacción”M5</i></p> <p><i>“Conozco la alegría, la frustración también, el miedo, la tristeza, la preocupación, también, la soledad, culpa, depresión, enojo y la satisfacción también”. A4</i></p> <p><i>“Alegría, tristeza, soledad, enojo, frustración porque a veces no salen como uno quiere las cosas, tranquilidad, culpa, angustia, miedo también y preocupación, depresión no la digamos va es igual también y la satisfacción”. A9</i></p>	<p>Reconocimiento de emociones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Emociones</li> <li>• Situaciones</li> <li>• Capacidad de reconocimiento</li> </ul>	<p>Entre las emociones que los familiares cuidadores conocen, mencionan con mayor frecuencia la tristeza, seguida por la alegría y la preocupación. Igualmente mencionan que conocen la tranquilidad, la angustia y la satisfacción.</p> <p>Seguidamente, expresan que conocen el miedo, la soledad, el enojo y la frustración. Las emociones menos conocidas por los cuidadores son la culpa, la depresión y la irritabilidad.</p>
<p>5. De las emociones que conoce, ¿Cuáles ha sentido con más frecuencia al cuidar a su familiar?</p> <p>Objetivo 2 Evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica.</p>	<p><i>“Tristeza que si la enfermedad no hubiera llegado a él sería alegría y así como me dijo la seño había dos preguntas, si quería la mejor o la peor, su papá no necesita, de esto que se pone por aquí, (señala el abdomen), entonces uno se siente contento (Alegría)”M1</i></p> <p><i>“La principal ha sido la alegría, también en algún momento la satisfacción, obviamente también en algún momento se siente depresión, de allí después de la tormenta llega la tranquilidad. Preocupación porque somos una familia de escasos recursos”M2</i></p> <p><i>“Esta es una, enojo, cuando estoy enojado con él (ríe), también he sentido alegría cuando él ha estado bien y, tristeza”M3</i></p> <p><i>“Me ha dado depresión; tristeza, preocupación”.M5</i></p>	<p>Reconocimiento de emociones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Emociones</li> <li>• Situaciones</li> <li>• Capacidad de reconocimiento</li> </ul>	<p>Dentro de las emociones que los cuidadores expresaron sentir con mayor frecuencia se encuentra la tristeza que es ocasionada por la enfermedad que padecen sus familiares, seguida de la alegría como consecuencia de la mejoría de la salud, ante el tratamiento que reciben.</p> <p>Manifestaron que sienten tranquilidad por el hecho de saber que están haciendo todo lo que pueden para ayudar a sus familiares.</p> <p>También está la preocupación y la angustia por el aspecto económico porque la enfermedad renal implica costos elevados en el tratamiento.</p> <p>Otras emociones reconocidas fueron: el miedo al momento de recibir el diagnóstico, la frustración por el hecho de ver cómo los</p>

	<i>“pues con mayor frecuencia al principio sentimos demasiado miedo, y después nos sentimos más tranquilos cuando empezamos a ver su evolución y la última la alegría que nos dio cuando salimos del hospital con ella”. A4</i>		planes que tenían en la vida se quedaron atrás; también puede haber miedo a perder al familiar debido a que su salud es inestable y por último la culpa que se asocia al hecho de no haberse dado cuenta de algunos posibles síntomas que presentaron sus familiares.
<p>6. ¿Cuáles son las emociones que se generaron al enterarse por primera vez que su familiar sufría esta enfermedad?</p> <p>Objetivo 2 Evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica.</p>	<p><i>“ya empieza a preocuparse más por él. Por lo económico, de dónde venimos y el transporte, y que todo está peligroso aquí, que todo está caro.”M1</i></p> <p><i>“Fue algo triste... a pesar de que ya sabíamos porque era una enfermedad hereditaria...porque ella siempre ha sido activa, alegre, colaboradora y es la única mujer en la casa y en algún momento se siente un vacío, cuando hay bajones y crisis” M2</i></p> <p><i>“Muy triste porque él estaba malo, él estuvo cuatro semanas en el intensivo, porque la enfermedad no nos dio ninguna señal, cuando nosotros vimos él ya estaba hinchado. Se llevó con el doctor y a los 3 días más hinchado, el doctor no supo decir que tenía, me dijo otras cosas, me hizo comprar medicina, dos días más, a los cinco días, se desmayó, pero él ya estaba grave. Me sentí bien triste. Preocupado porque él ya no iba a estar con nosotros, estaba bien grave y estaba estudiando. Fue hace 3 años”M3</i></p> <p><i>“Fue muy doloroso al recibir la noticia que ella era enferma renal, porque nadie de nuestra familia ha sido así”. A1</i></p>	<p>Reconocimiento de emociones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Emociones</li> <li>• Situaciones</li> <li>• Capacidad de reconocimiento</li> </ul>	<p>En primer lugar, la noticia tiene un impacto o <i>shock</i> inicial tanto en el paciente como en su familia.</p> <p>La tristeza es la emoción más común ante la noticia de la pérdida de salud del familiar. A veces la enfermedad inicia con una crisis que termina en la red hospitalaria y los familiares comentan que sienten mucha tristeza al ver la gravedad de su familiar.</p> <p>Algunos cuidadores también expresaron haber sentido miedo de perder a su familiar, porque reconocen la gravedad de la enfermedad.</p> <p>Los familiares cuidadores mencionan que sienten preocupación, por la salud de su familiar. También ligaron mucho esta emoción al factor económico.</p> <p>Por último, mencionan la angustia y la desesperación, ligadas también a la incertidumbre. La incertidumbre inicial es sobre los resultados de los exámenes y el diagnóstico que arrojarán, luego sobre lo que</p>

	<p><i>“Tristeza y miedo porque pensamos que la íbamos a perder porque esa enfermedad es muy grave porque los riñones tienen una función muy importante en el cuerpo de uno”. A4</i></p>		<p>les depara el futuro en cuanto a la salud del paciente y también les genera angustia no saber si serán capaces de cubrir los gastos de la enfermedad.</p>
<p>7. ¿En qué momentos ha sentido las emociones que respondió en la pregunta 5?</p> <p>Objetivo 2 Evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica.</p>	<p><b>Tristeza</b> <i>“Cuando ella ha estado más grave, hay sí que pierde uno hasta la fe, siente uno que se le va”. A5</i> <i>“Si es duro por los problemas que tengo yo con eso (enfermedad del familiar), familiares y todo”.M5</i> <b>Preocupación:</b> <i>“ayer y hoy tenía que salir a vender, pero no pude, me tuve que venir para acá”M1</i> <i>“El medicamento es caro, al no tener una estabilidad económica lo que provoca es en algún momento no poder comprar el medicamento necesario”M4</i> <b>Alegría:</b> <i>“Cuando la seño me dijo que mi papá no necesitaba diálisis peritoneal, entonces uno se siente contento que no es un mayor problema lo que él tiene” M1</i> <i>“Principalmente porque sabemos que la hemos cuidado, sus dietas, tratamiento a sus horas”M2</i> <i>“He tenido alegría cuando él ha estado bien. Cuando está tranquilo en la casa, estamos contentos, ahí es donde yo me siento alegre”M3</i> <b>Satisfacción:</b> <i>“saber que estamos haciendo las cosas bien y se refleja en su salud.”M2</i> <b>Depresión:</b></p>	<p>Reconocimiento de emociones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Emociones</li> <li>• Situaciones</li> <li>• Capacidad de reconocimiento</li> </ul>	<p>A continuación, se presentan las situaciones que detonan las emociones mencionadas en la pregunta cinco:</p> <p>La mayoría de cuidadores manifiesta que la tristeza viene como consecuencia de las situaciones que viven día a día con la enfermedad que padecen sus familiares, ya que su estado de salud es inestable. Cuando hay crisis o la enfermedad se agrava, les produce mucha tristeza. También mencionaron que los problemas familiares derivados de la carga de cuidar a un enfermo renal les ocasiona tristeza.</p> <p>Para los cuidadores un factor que trae preocupación es la parte económica. En ocasiones no tienen los recursos necesarios para sufragar los gastos de medicamentos, transporte y alimentación, pues requiere dieta especial. Hay momentos en los que no pueden salir a laborar ya que hay cuidadores que no tienen quien los apoye económicamente y sacan adelante los gastos de la enfermedad con ventas informales cerca de su casa para estar pendientes de su familiar, pues debido a la misma situación</p>

	<p><i>“Cuando ya no aguanto más, la necesidad de él y todo, son años que ya pasé muchas cosas con él y no solo la enfermedad, si yo le contara, desde niñas sufrimos mucho y yo digo por qué tengo que seguir pasando (llora), si mi hermana estuviera viva no me dejaría sola, (voz quebrada) pero me tocó sola. Sí fue a raíz de esto, eso y muchas cosas, también problemas familiares, yo ya pasé ansiedad es feo, yo ya pasé por eso”.</i> M5</p> <p><b>Impotencia:</b> <i>“No tener el dinero en el momento que lo necesito, para gel, jabón antibacterial, mayordomo, cloro, su dieta especial y pagamos taxi para traerla al médico, porque somos una familia de escasos recursos”</i>M2</p> <p><b>Enojo:</b> <i>“cuando él no me hace caso, es muy rebelde y yo me enojo con él...es que la enfermedad de ellos ya no es lo mismo que cualquier niño, se ponen rebeldes. No hace caso, con la dieta, yo le digo estate acá con nosotros, se va con los primos, agarra camino y ya no viene, sólo viene a hacer su diálisis. Tiene que tener reposo por su catéter no tiene que estar en el polvo, no tiene que estar cerca de animales y usted sabe que fuera de la casa de todo se encuentra”</i>M3</p> <p><b>Angustia:</b> <i>“Cuando lo hospitalizamos de emergencia, sin saber... segundo cuando se inicia el tratamiento, es algo nuevo, uno tiene angustia de saber si lo está haciendo</i></p>		<p>algunos se vieron en la obligación de renunciar al trabajo del cual dependían.</p> <p>En la vida de los cuidadores, la alegría también se hace presente cuando ven la mejoría en la salud física y estado emocional de sus familiares a través de los cuidados que tienen en su tratamiento.</p> <p>Lo anterior trae como resultado una sensación de satisfacción para los cuidadores, pues como ellos mismos lo manifiestan que la dedicación al cuidado de sus familiares se ve reflejada en la mejoría de su salud y le da un especial significado al hecho de ser cuidador familiar.</p> <p>La depresión la experimentan cuando existe un desgaste significativo a nivel físico, emocional y familiar, afectando diferentes áreas de los cuidadores que repercuten en sus labores cotidianas a nivel general.</p> <p>Algunos cuidadores manifiestan que sienten enojo cuando sus familiares no atienden las indicaciones médicas, ya que la situación se complica debido a que dejan de hacer la dieta, se niegan a cumplir las normas de higiene, y no guardan el debido reposo. Dichas conductas se dan mayormente en niños y adolescentes, aunque también se presentan ocasionalmente en adultos.</p>
--	--	--	---

	<p><i>bien, si le pasa algo, estar llamando cada momento y como es algo tan delicado, que por la culpa de un cuidador puede llegar a enfermarse".M4</i></p> <p><b>Miedo:</b> <i>"El miedo lo he sentido cuando ella se me empieza a poner mal, que me dice me duele la cabeza o me duele el catéter ahí es donde empiezo a sentir miedo". A4</i></p>		<p>La angustia también es reconocida por los cuidadores, sobre todo al principio del tratamiento. También cuando se presenta una crisis en la salud de su familiar, y/o no se cuenta con los recursos económicos necesarios para aliviar la situación.</p> <p>El temor más grande que pueden llegar a experimentar algunos cuidadores es a la pérdida de su familiar, puede desencadenarse algunas veces, cuando enfrentan crisis en la salud de sus familiares.</p>
<p>8. ¿Cómo sabe que es esa emoción?</p> <p>Objetivo 2 Evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica.</p>	<p><b>Tristeza:</b> <i>"Porque siento una sensación, así como apagada, se me va el hambre, a veces hasta el sueño y no tengo ganas de nada y lo que quiero es que mi papá se ponga bien". A7</i></p> <p><i>"Cuando se pone así uno como raro yo le quisiera explicar (ríe) raro". A8</i></p> <p><b>Angustia:</b> <i>"Porque me siento mal de mi cuerpo, hasta me enfermé de saber la gran noticia, no ha sido nada fácil" A1</i></p> <p><b>Enojo:</b> <i>"porque yo me siento en mi corazón, está el enojo de que mi hijo no hace caso, pero no pasa a más" M3</i></p> <p><i>"el sentimiento de impotencia de no poder hacer algo, es una molestia a veces no con alguien sino con uno mismo".M4</i></p> <p><b>Depresión:</b> <i>"no le digo no me dan ganas de hacer nada, solo dormir ni me baño ni como...se siente" M5</i></p> <p><b>Ansiedad:</b> <i>"Es lo más feo que le puede dar a uno, yo me ponía a llorar mucho, es como</i></p>	<p>Reconocimiento de emociones</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Emociones</li> <li>• Situaciones</li> <li>• Capacidad de reconocimiento</li> </ul>	<p>En esta pregunta se indagó sobre el auto-reconocimiento emocional que tienen los cuidadores familiares.</p> <p>Los familiares cuidadores de UNAERC mencionaron que reconocen sus emociones a través de las conductas que presentan, como disminución del apetito, de la actividad motora, dificultad para conciliar el sueño, disminución de su motivación, llanto o aislamiento.</p> <p>También identifican las emociones a través de pensamientos relacionados con sus temores, como la pérdida de su familiar y sobre la vulnerabilidad de su familiar.</p> <p>Aunque la mayoría de familiares cuidadores reconocieron sus emociones a través de las sensaciones tanto internas como externas, , otros mencionan únicamente que la sienten</p>

	<p><i>que lo vienen corriendo a uno y uno siente un miedo que algo le va a pasar, usted siente que se va a morir allí en ese momento, es feo, feo, sentía algo en el estómago, también, así como desmayos. Los mismos doctores llegaron a esa conclusión”M5</i></p> <p><b>Alegría:</b> <i>“Porque se siente el cuerpo todo bien”. A3</i></p> <p><b>Miedo:</b> <i>“Cuando ella me empieza a decir que le duele esto o le duele el otro, yo siento en mi corazón que me duele, cuando yo siento en mi cuerpo y yo empiezo a sentir ese miedo”. A4</i></p>		<p>en su cuerpo o en su corazón; para ellos fue difícil expresarlo, pero saben que algo sucede mientras las experimentan.</p>
<p>9. ¿Qué piensa en esos momentos?</p> <p>Objetivo 1 Reconocer los pensamientos y acciones en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con insuficiencia renal crónica</p>	<p><b>Tristeza:</b> <i>“Qué voy a hacer cuando el fallezca porque no tengo los recursos económicos, no sé qué voy a hacer”M5</i></p> <p><i>“No seño, nada”M3</i></p> <p><b>Alegría:</b> <i>“Dar gracias a Dios porque me ha regalado un segundo, minuto, una hora, día, mes”M2</i></p> <p><i>“Pensamientos de poder salir a viajar nuevamente con él, de compartir más tiempo con ellos”M4</i></p> <p><b>Satisfacción:</b> <i>“Debemos sentirnos satisfechos de hacer las cosas bien, como los médicos lo mandan para que las cosas no se compliquen”</i></p> <p><b>Depresión:</b> <i>“Recuerdo cuando nos hicimos novios, nos casamos, cuando fuimos papás y todas las cosas bonitas que hemos vivido porque deprimirnos delante de ellos es como enseñarles que la tumba está cerca. Pienso que juntos hicimos ese jardincito y la</i></p>	<p>Pensamientos Acciones Situaciones</p>	<p>La mayoría de familiares cuidadores fueron capaces de identificar pensamientos relacionados con la labor de cuidado.</p> <p>Los pensamientos que mencionaron están relacionados con emociones como la tristeza, alegría, satisfacción, depresión, impotencia, enojo, angustia y miedo principalmente.</p> <p>Estos pensamientos giran en torno a la situación de salud del enfermo renal, angustia e incertidumbre sobre el futuro del familiar y la situación económica. También se expresan temores sobre el empeoramiento de la salud, a enfrentar una crisis o la muerte del familiar.</p> <p>Algunos pensamientos son recriminaciones sobre su propio actuar, decisiones que han tomado y creen que les afectan actualmente en el cuidado del familiar o sobre la</p>



	<p><i>segunda vez que lo vea quiero verlo con ella” M2</i></p> <p><b>Enojo:</b> <i>“por qué será que él no me entiende, no me hace caso, me dan ganas de darle con el cincho, pero no es permitido”M3</i></p> <p><b>Angustia:</b> <i>“Pues en esos momentos uno piensa de que ya no va a salir de ahí y que en lugar de mejorar uno va empeorando o que se va a morir, uno siente una angustia, una desesperación, son momentos en que uno ya no puede”. A5</i></p> <p><b>Miedo:</b> <i>“Pues la verdad y en esos momentos que yo siento miedo me pongo a pensar en que yo ya no quiero que mi nena vaya a estar internada en el hospital, ese es el más grande miedo que yo tengo”. A4</i></p>		<p>presencia de la enfermedad misma. En la emoción de enojo se expresan recriminaciones sobre la conducta del paciente y su apego al tratamiento o sobre el propio actuar del cuidador.</p> <p>Los pensamientos relacionados con emociones como la alegría y satisfacción incluyen gratitud, planes a futuro con el paciente y motivación para continuar esforzándose en la labor de cuidado.</p> <p>A muy pocos cuidadores les fue difícil reconocer pensamientos en torno a la situación de enfermedad y la labor que desempeñan.</p>
<p>10. ¿Qué hace cuando se siente de esa manera?</p> <p>Objetivo 1 Reconocer los pensamientos y acciones en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con</p>	<p><i>“No puedo hacer nada” M3</i></p> <p><i>“Si estoy alegre, doy gracias a Dios. Escuchar música, ver película, platicar de nuestros recuerdos bonitos, comer su comida favorita, hasta donde la dieta lo permita”M2</i></p> <p><i>“Pues yo cuando me deprimó solo dormir me da sueño, ni ganas de bañarme ni nada. La depresión me agarró bien duro cabal cuando entró la pandemia, no me levantaba a comer, bajé de peso porque no comía, 40 libras”M5</i></p> <p><i>“Cuando me enojo me dan ganas de agarrarlo a cinchazos, (ríe) pero no le puedo pegar (ríe) Solo me enojo, lo regaño, grito a</i></p>	<p>Pensamientos Acciones Situaciones</p>	<p>En esta sección del cuestionario se investigaron las acciones, comportamientos o conductas de los familiares cuidadores, alrededor de la tarea de cuidado.</p> <p>Durante los momentos de tristeza, mencionan que pueden presentarse pensamientos relacionados con la pérdida de salud del familiar. El llanto es otra conducta muy común en los cuidadores en los momentos de tristeza. Conversar con personas de confianza también les ayuda a desahogarse emocionalmente.</p> <p>En los momentos de alegría y tranquilidad disfrutaban de la convivencia familiar,</p>

<p>insuficiencia renal crónica</p>	<p><i>veces sí le he pegado unos gritos fuertes porque no me hace caso” M3</i>  <i>“Cuando tengo angustia me da por comer...(ríe) y no puedo estar tranquilo, por ejemplo, así sentado”M4</i>  <i>“Generalmente me gusta conversar con alguna persona que sea de mi suma confianza y a veces tratar de llorar porque es una forma de darle tranquilidad al alma”.</i>  A2  <i>“Más que todo pedirle a Dios que me de fortaleza, paciencia porque ahí sí que quién más en esos momentos”.</i> A7  <i>“Hay veces que salgo a correr, también me salgo a distraer y pocas veces he llorado”.</i>  A10</p>		<p>conversan, ven películas, salen a pasear y disfrutan cocinar.  La mayoría de cuidadores mencionan que la oración es una acción que realizan en diferentes situaciones: en los momentos de tristeza, piden por la salud del enfermo, por fortaleza y paciencia para ellos y en los momentos de alegría, agradecen por la vida y salud del familiar.  Gritar o aumentar el tono de voz y el castigo físico, fueron conductas poco mencionadas y estuvieron relacionadas con el paciente pediátrico, indicando frustración por parte del cuidador, que por lo general es uno de los padres.  Hay cuidadores que se sienten impotentes ante las situaciones y mencionan que no pueden hacer nada.  Otros cuidadores mencionaron que en ocasiones aumenta su ingesta de alimentos. Esta conducta la relacionaron con la emoción de angustia.  Hacer ejercicio y salir a distraerse son acciones poco mencionadas por los cuidadores.</p>
<p>11. ¿Qué le ayuda a sentirse mejor?</p> <p>Objetivo 3  Explorar las estrategias de afrontamiento que utiliza el familiar</p>	<p><i>“Yo soy cristiana y cuando uno se siente triste es bueno cantar, orar va para que Dios quite todo lo que uno tiene todas las emociones, clamar a Dios y ahí es donde el Espíritu Santo entra en nuestras vidas y Dios le ayuda a uno y saca todo lo que uno pues tiene entonces ya se siente uno bien”.</i> A8</p>	<p>Estrategias de afrontamiento</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Basada en el problema</li> <li>• Basada en el ambiente</li> </ul>	<p>Se evidenció que una de las principales estrategias de afrontamiento utilizada por los familiares cuidadores, fueron las prácticas religiosas, como la oración, una estrategia llamada Vuelta a la religión.  Buscar ayuda para el paciente en instituciones como UNAERC, o ir al médico cuando el cuidador mismo enfrenta</p>

<p>cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica para manejar sus emociones.</p>	<p><i>“Tengo otras mis niñas y con ellas me la paso para estar un poco mejor, solo eso”M3</i>  <i>“ser uno muy positivo para salir uno adelante emocionalmente y principalmente para sacarlos a ellos, porque la responsabilidad es doble”M2</i>  <i>“tengo que pasármela yo así. No hago nada más que esperar que se me pase.”M3</i>  <i>“Los medicamentos no son una preocupación porque a nosotros nos lo van a dejar a la casa por parte de aquí de UNAERC, yo allí no gasto ni un centavo, solo en exámenes, en venir aquí y el medicamento de la presión, pero no es cara. Del Roosevelt, me afectó bastante por la pandemia, porque teníamos un programa de ayuda de Eritoprojetinas, son vitaminas que se ponen cada 2 días”M3</i>  <i>“El apoyo de mis hijas, las dos trabajan y ellas me ayudan económicamente.”M5</i>  <i>“Me calma hasta saber que él está bien, a cada rato le pregunto: cómo seguiste, cómo estás. Cuando él me dice que está bien, me calmo. Hay medicamento que nos toca comprar, eso, hay que hacer un presupuesto bien balanceado y cumplirlo lo más que se pueda”M4</i>  <i>“Eh, comer y hacer ejercicio, leer”. A2</i>  <i>“Eh, hay veces que me reanima, porque yo platico de mis problemas con unos amigos que son como familiares”. A10</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Evitación</li> <li>• Basada en las emociones</li> <li>• Búsqueda de apoyo social</li> <li>• Reinterpretación positiva y crecimiento</li> <li>• Vuelta a la religión</li> <li>• Negación o evitación cognitiva</li> </ul>	<p>problemas de salud relacionados con la labor de cuidado, se considera una estrategia basada en el problema.</p> <p>Muchos pacientes son beneficiados con ayuda de medicamentos por parte de UNAERC u otras instituciones o ayuda familiar. Esta ayuda se considera práctica y activa, por lo tanto, es una Estrategia de búsqueda de apoyo social, basada en el problema.</p> <p>Muchos cuidadores, deciden tomar una actitud positiva ante la enfermedad. Incluye también cambiar el significado de la muerte. Estas son reevaluaciones cognitivas, que forman parte de la estrategia denominada Reinterpretación positiva.</p> <p>Cuando los familiares cuidadores buscan comprensión, afecto, apoyo moral, simpatía, palabras de ánimo en otros familiares o amigos utilizan una estrategia llamada Búsqueda de apoyo social, basada en el control de emociones.</p> <p>Dentro de las estrategias menos utilizadas se encontró la inhibición emocional, que consiste en dejar de pensar en las fuentes de estrés.</p> <p>Muy pocos cuidadores mencionan que les ayuda organizar su tiempo y planificar los gastos, estos recursos son Estrategias basadas en algún aspecto del ambiente que implican utilizar una estrategia racional y hechos concretos.</p>
--	--	---	---

### Análisis de grupo de enfoque

En el grupo de enfoque se reúne a un grupo de personas para trabajar con los conceptos, emociones, categorías, sucesos, temas, creencias y experiencias que interesan al planteamiento del problema. La unidad de análisis es el grupo, y el centro de atención está en lo que expresan y construyen los participantes a través de la narrativa colectiva (Hernández Sampieri, 2014). El grupo de enfoque o grupo focal, constituye una fuente de riqueza informativa para la investigación cualitativa.

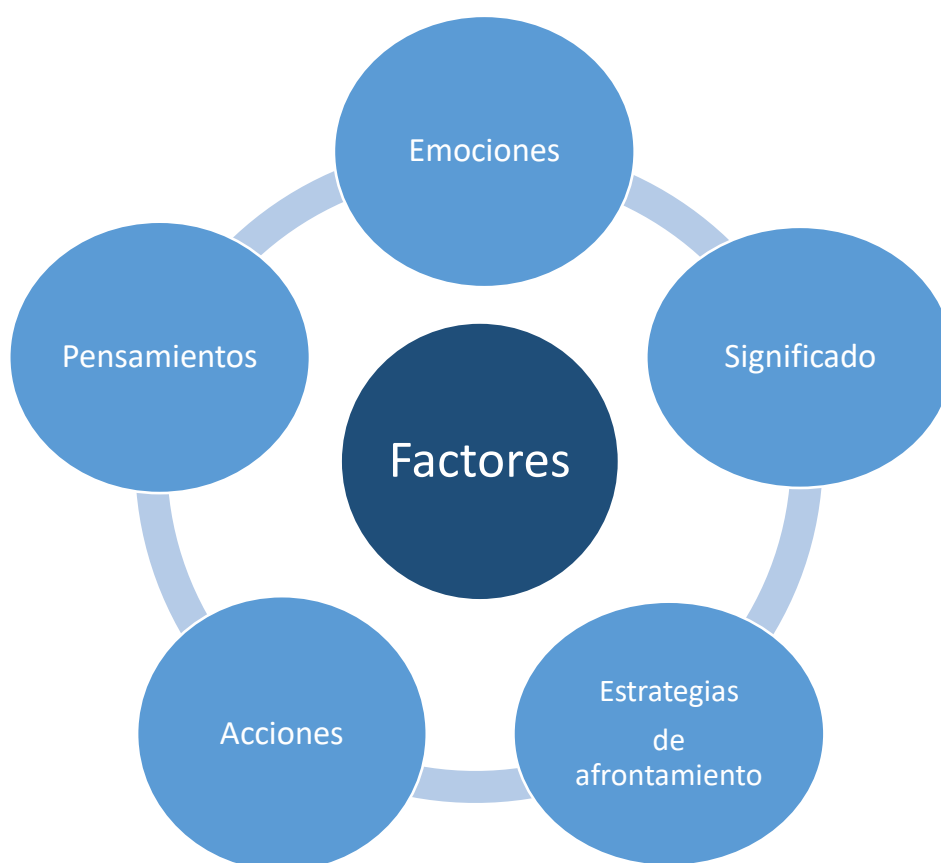


Diagrama 1. Temas del grupo de enfoque. Autoría: A. Reyes y M. Peralta

Lo primero que mencionaron los familiares fue el impacto que representó recibir la noticia de la enfermedad. Es una situación inesperada, que nunca pasó por sus mentes. Cuando aparecen los primeros síntomas piensan que es otra cosa, pues hasta ese momento la persona

gozaba de aparente buena salud. Desde que inician las visitas a doctores, hospitales y exámenes de laboratorio, la mayoría expresa que se convierte en un proceso muy duro y desgastante para la familia.

A nivel emocional puede desencadenar emociones como miedo, temor a lo que iban a afrontar, que era desconocido para ellos. Recibir la noticia de una enfermedad crónica les produce tristeza por la pérdida de salud de su familiar.

Los familiares cuidadores expresaron que dentro de sus principales temores está el hacer una mala práctica al enfermo, olvidar una parte del tratamiento, que se produzcan infecciones y que esto tenga repercusiones en la salud del paciente.

La mayoría de cuidadores menciona el factor económico como la principal dificultad y preocupación que enfrentan.

Además de estas emociones, en algunas ocasiones puede presentarse en el familiar cuidador conductas relacionadas con la depresión, como la falta de apetito. Unos cuantos cuidadores adultos, manifiestan pensamientos y emociones relacionados con la preocupación por tener buena salud para poder cuidar a su familiar. Algunos cuidadores también expresan tristeza por las metas y expectativas que tenían los pacientes que han dejado de lado, pero se manifiesta una emoción muy importante, que es la esperanza, tanto de que el paciente mejore, como de que aún pueda alcanzar sus metas y llevar una vida funcional en la sociedad.

Los cuidadores mencionaron que también experimentan satisfacciones durante su labor, como tener la oportunidad de retribuir el amor y cuidado que recibieron de niños, lo que el paciente hizo por ellos y su familia antes de enfermar. Ver que sus cuidados y esfuerzos tienen un efecto positivo en la salud de su familiar les produce felicidad.



Diagrama 2. Estrategias de afrontamiento utilizadas por los familiares cuidadores. Autoría: A. Reyes y M. Peralta.

Los familiares cuidadores utilizan diversas estrategias de afrontamiento durante el proceso de enfermedad de su familiar. Al inicio del proceso, después de recibir el diagnóstico, puede aparecer la negación.

Para mejorar el estado de ánimo ante las situaciones difíciles y el cansancio físico que experimentan, algunos cuidadores mencionan que les son útiles las expresiones de afecto a su familiar. Cuando están tristes o cansados, la mayoría expresa que buscan dentro de ellos el amor al enfermo.

Algunos cuidadores afrontan la tarea de cuidado solos, otros cuentan con apoyo social. Esta ayuda puede ser a través de un aporte económico, brindar hospedaje a los pacientes y

cuidadores que viven lejos, compartir tareas del cuidado o sustituir al familiar cuidador durante algunas horas para que éste se dedique a otras actividades o al ocio, como parte necesaria de la salud mental. Los cuidadores encuentran ese apoyo en los familiares más cercanos: padres, hermanos, tíos, primos y también en amigos o conocidos. La búsqueda de apoyo social en forma de apoyo moral, simpatía o comprensión forma parte de las estrategias de afrontamiento.

Se hizo evidente a través de las respuestas del grupo focal, que el apoyo institucional también es muy importante para los cuidadores, porque les permite aprender y desarrollar nuevas habilidades de cuidado. Cuando es práctica, la ayuda forma parte de las estrategias de afrontamiento enfocadas en el problema. El apoyo institucional también les permite reevaluar cognitivamente la enfermedad, de una manera diferente al impacto y temor inicial, es una estrategia enfocada en las emociones.

Las personas que practican una religión, mencionaron que la práctica de su fe les da fortaleza. Consideran que Dios le dio el privilegio de la vida al ser querido y a ellos, el amor para cuidarle. La vida del familiar se ve como un regalo valioso, digno de cuidar. Es una estrategia de afrontamiento llamada “Vuelta a la religión” que muchas veces les permite hacer una reevaluación cognitiva de la enfermedad.

Cuando los familiares encuentran un significado en la labor de cuidado, la ven como un privilegio, una muestra de amor, una oportunidad para compartir más con su familiar, es una estrategia cognitiva de afrontamiento llamada reinterpretación positiva.

### 3.03 Análisis general

Ser familiar cuidador de un enfermo renal crónico, es una respuesta innata de las familias para atender una situación nueva. El rol del cuidador familiar es relevante, porque proporciona reorganización, superación de la vulnerabilidad de la enfermedad, mantenimiento y cohesión familiar.

Durante la presente investigación, los familiares cuidadores de UNAERC mencionaron que, por lo general, el diagnóstico de la enfermedad llega de manera inesperada ya sea que existan factores hereditarios o no. El paciente renal fue una persona que gozó de salud durante algún tiempo, tenía un ritmo y estilo de vida, un rol dentro del hogar (que muchas veces es extrañado) y metas por cumplir. La presencia de una enfermedad crónica representa cambios para la familia por tiempo prolongado, lo que produce una serie de consecuencias que afectan en lo físico, económico y emocional. Las consecuencias de la IRC tienen un papel de interferencia en la vida social y laboral de los familiares y en muchas ocasiones la organización familiar gira en torno a las necesidades del enfermo. Estos cambios en los roles y la dinámica familiar, que mencionaron los cuidadores, pueden llegar a generar roces o conflictos en las relaciones familiares. Algunos familiares cuidadores mencionaron que a veces experimentan falta de comprensión por parte del núcleo familiar sobre la responsabilidad y dedicación que requiere la labor de cuidado. Estas situaciones deben resolverse por medio del diálogo, escucha, respeto y búsqueda de soluciones.

La experiencia de cuidar, toma significados muy profundos, el primero que dan a su labor de cuidador, es de una responsabilidad muy elevada, que exige dedicación importante. Según Aguilera, (Aguilera, y otros, 2016) el cuidador es el responsable parcial o totalmente del tratamiento de una persona con enfermedad crónica.



En las respuestas brindadas, también se pudo notar que el cuidado que emerge del seno familiar es una experiencia que se significa en el afecto, proviene de los fuertes lazos familiares, del sentido de pertenencia, identidad y cohesión. Cuando un miembro de la familia enferma, se hacen todos los esfuerzos necesarios para que éste recupere la salud: se experimentan cambios en la rutina, se acomodan horarios y roles, todo esto para fortalecer al miembro que es más vulnerable en ese momento, porque es parte de la familia y porque cada uno puede reconocerse en el paciente.

Mientras se realiza la tarea de cuidado, se pueden experimentar diversas emociones, que pueden percibirse como agradables o desagradables. Lo importante es conocerlas y saber que es normal experimentarlas. Para algunos cuidadores fue difícil responder a la pregunta sobre qué eran las emociones, en su lugar refirieron situaciones o pensamientos relativos al cuidado o el estado de salud del paciente renal, sí lograron identificar las emociones que experimentan durante la labor de cuidado.

Las emociones alrededor del cuidado pueden estar dirigidas al enfermo o al cuidador mismo. Un ejemplo es el enojo y la frustración, algunos cuidadores mencionaron que se enojan con las actitudes del enfermo renal sobre todo cuando perciben que no se apega al tratamiento, otros cuidadores fueron capaces de identificar que en realidad se sienten impotentes y enojados con ellos mismos. La guía para el cuidado familiar (Fundación BITIZEN, 2008) indica que irritarse o enfadarse con frecuencia y fácilmente, es una señal de alerta que puede indicar que el cuidador necesita hablar con su red de apoyo, establecer límites, cambiar hábitos y solicitar ayuda.

En el presente estudio se hizo evidente que existe mutualidad en las emociones del familiar cuidador y del paciente pues se influyen recíprocamente, tanto positiva como

negativamente. Se hizo evidente en expresiones como “si él está bien, yo también”, “como él comenzó a comer, yo también”, “mi familiar (paciente) me dice, no se aflija vamos a salir adelante”. Tradicionalmente, paciente y cuidador se han abordado por separado, pero algunas propuestas los ubican como una diada en la que existe interdependencia, mutualidad y reciprocidad a través de las interacciones que se dan en la relación (Chaparro, 2011).

La dimensión emocional alrededor del cuidado de los enfermos crónicos se ha dejado de lado, siendo una experiencia afectiva que remueve muchas emociones. Según Ungerson, citado en (Vásquez & Enríquez, 2012) cuidar es un trabajo emocional en el que el cuidador maneja sus sentimientos y coadyuva con los del dependiente. La salud emocional debe considerarse importante, una necesidad básica, pues lo es y, además, repercutirá en el bienestar del cuidador y de la persona en situación de dependencia.

Los pensamientos y acciones, fueron más difíciles de identificar por los cuidadores, pero van incluidos en los relatos porque están directamente relacionadas con las emociones. La teoría racional emotiva se basa en la premisa de que el pensamiento y las emociones de los seres humanos no son en realidad dos procesos diferentes, sino que se relacionan de manera significativa y que desde el punto de vista práctico, en algunos aspectos, son esencialmente, la misma cosa (Lega, Caballo, & Ellis, 2009). Los pensamientos identificados en el estudio, giran alrededor de la tarea de cuidado y tienen influencia en las emociones del familiar cuidador.

Cuando la IRC hace su repentina aparición en la familia, de inmediato se activan mecanismos y estrategias para hacer frente a esta situación que es nueva y estresante. Estas estrategias de afrontamiento, son cambiantes y se van utilizando conforme la persona evalúa y reevalúa el contexto. Carver, (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989), considera que la efectividad de una estrategia tiene que ver con la funcionalidad para afrontar la situación estresante.

Las respuestas de los grupos focales permitieron identificar que después del impacto inicial del diagnóstico, puede manifestarse una especie de negación y negociación espiritual en la que algunos familiares piden a Dios que la noticia de la enfermedad no sea verdadera. Según Lazarus, (Lazarus & Folkman, 1984) es un mecanismo para negar los hechos y sus implicaciones o para reusarnos a reconocer lo peor.

Con el tiempo viene la aceptación de la enfermedad y se empieza a asimilar el diagnóstico. Después del impacto y las emociones iniciales de tristeza, incertidumbre, preocupación y temor, el familiar cuidador puede resignificar su tarea de cuidado: obtiene nuevos aprendizajes, le da un valor renovado a la vida y la salud; interactúa con otros cuidadores, desarrolla habilidades y estrategias para solucionar problemas y sobre todo descubre la posibilidad de desarrollar un nuevo sentido en el cuidado, en servir al enfermo, convivir más tiempo con éste y retribuir a su familiar el cuidado que antes le brindó. Esta es una estrategia de afrontamiento denominada reinterpretación positiva, que está enmarcada dentro de las estrategias enfocadas en las emociones. Esta aumenta la resiliencia y permite encontrar aspectos positivos en la enfermedad. Pueden ser aprendizajes, valoraciones positivas o la resignificación de la enfermedad y la labor de cuidado.

La mayoría de familiares cuidadores tienen fuertes creencias y prácticas religiosas. Ellos expresan que encuentran fortaleza, tranquilidad y les ayudan a superar emociones como la tristeza, el enojo o la depresión. Esta estrategia es una de las más utilizadas por los familiares cuidadores de UNAERC y es conocida como vuelta a la religión. Está dirigida a tolerar el problema o las emociones que éste les genera. Carver, menciona que las personas pueden volverse a la religión cuando están bajo estrés por una amplia variedad de razones: la religión puede servirles como una fuente de apoyo emocional, un vehículo para la reinterpretación

positiva y el crecimiento, o como una táctica de afrontamiento activo al estresor. (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989, pág. 270). Aunque algunos teóricos la consideran una estrategia desadaptativa, otros consideran que es beneficiosa (Krzemien & Urquijo, 2009), mientras se mantenga la objetividad sobre la situación y no haya una distorsión de la realidad. Esta estrategia también puede llevar a una reapreciación cognitiva de la experiencia. Para Lazarus y Folkman, la línea entre lo sano y patológico es muy delgada y lo más importante es tomar en cuenta el contexto en el que se utiliza determinada estrategia y lo que representa en la economía psicológica para la persona. (Lazarus & Folkman, 1984, pág. 152)

Durante la investigación fue evidente que el apoyo institucional juega un papel importante. Los cuidadores de pacientes que reciben ayuda en medicamentos, mencionaron estar más tranquilos al respecto. La mayoría de familiares cuidadores expresaron durante los grupos de enfoque y entrevista, que son de escasos recursos y muchos no cuentan con trabajos estables o han dejado de laborar, pues no resulta fácil mantener un trabajo y al mismo tiempo realizar la tarea de cuidado. Según el estudio de (IMSERSO, 2005) el setenta y cuatro por ciento de los cuidadores no tiene actividad laboral, pues en su mayoría son amas de casa, pensionados o jubilados.

El apoyo institucional también les permite adquirir nuevas habilidades de cuidado, conocer personas que están pasando por la misma situación y la reinterpretación cognitiva de la enfermedad como una oportunidad de crecimiento. Igual papel desempeña la red de apoyo social, integrada por familiares y amigos, que brindan apoyo y descarga emocional en palabras de ánimo, consejos o simplemente escuchando al cuidador. Se pudo notar que el apoyo social influye positivamente en el estado de ánimo del familiar cuidador.

Reconociendo, que la cronicidad de la insuficiencia renal constituye un problema a nivel personal para el enfermo, a nivel familiar, social y de los gobiernos, y que el presente estudio encontró que el apoyo social tiene un impacto positivo en la salud física, emocional y en la calidad de vida del cuidador y del enfermo renal; se deben unir esfuerzos para brindar apoyo a las familias que tienen un enfermo renal. Brindar empatía, cuidado, amor y confianza a las familias que están afrontando la enfermedad renal de uno de sus miembros. Este apoyo consistiría en ayudar a alguien que necesite realizar un trabajo, en este caso, la tarea de cuidar a alguien.

## Capítulo IV

### 4. Conclusiones y recomendaciones

#### 4.01 Conclusiones

- La labor de cuidado que surge del núcleo familiar toma significados muy profundos que provienen del amor, la cohesión y los lazos familiares que se comparten con el enfermo renal. En estos se origina y se sostiene la tarea de cuidado, a pesar de los retos, que los cuidadores perciben como una gran responsabilidad y sacrificio, pues representa entrega a su labor por tiempo indefinido.
- La IRC, tiene un costo económico elevado a nivel familiar: medicamentos para la terapia de reemplazo, medicamentos para la hipertensión, insumos y transporte, entre otros. La incertidumbre de no saber si podrán solventar estos gastos, genera preocupación a los familiares de los enfermos renales.
- Los familiares cuidadores reconocieron emociones en sus relatos, las que asociaron al estado de salud de sus familiares. Mencionando principalmente: la tristeza debido a la enfermedad de su ser querido, la alegría cuando ven mejoría en su salud, tranquilidad porque hacen lo mejor que pueden para aliviar su malestar, también reconocen que se preocupan y se angustian por la economía, el miedo de perder a su ser querido, enojo por el diagnóstico de la enfermedad, frustración por los planes que se quedan sin realizar y la culpa por no haber atendido los posibles síntomas que presentaron sus familiares.
- Los cuidadores familiares utilizan diversas estrategias de afrontamiento: negación, búsqueda de apoyo social, reinterpretación positiva, vuelta a la religión. El cuidador va escogiendo y adaptando las estrategias, acorde a la evaluación y reevaluación del contexto.

- Se evidenció que en la relación entre familiar cuidador y paciente, muchas veces se forma una diada en la que existe mutualidad en las emociones, motivación, e incluso conductas. El bienestar psicoemocional, es importante para el cuidador y el paciente renal, para brindar cuidados adecuados y mejorar la calidad de vida de ambos.
- El apoyo social es una estrategia de afrontamiento valiosa, pues los cuidadores realizan una labor que conlleva una responsabilidad elevada que puede provocar cansancio, estrés e influir en la atmósfera familiar, en la salud y el estado de ánimo tanto del cuidador como del paciente renal.

## 4.02 Recomendaciones

### **Al Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social**

- Reconocer la labor que realiza el cuidador familiar ya que el cuidador es recurso, instrumento y medio para proveer cuidados específicos, muchas veces especializados y en sus manos se deposita el compromiso de preservar la vida de otro.
- Sensibilizar a la población en general sobre la dimensión económica, familiar y social que implica la IRC en Guatemala y la necesidad de ser solidarios con las familias que tienen un enfermo renal.
- Implementar programas de educación a cuidadores informales de pacientes renales crónicos para brindarles técnicas de cuidado dirigidas al paciente, de autocuidado y regulación emocional, que les permita ofrecer cuidados de calidad.

### **A la Escuela de Ciencias Psicológicas**

- Que los profesionales en psicología tomen la iniciativa para ayudar al cuidador de los pacientes con enfermedades crónicas a aumentar el entrenamiento en habilidades y estrategias de afrontamiento adaptativas, para reducir el estrés, la ansiedad y depresión con la finalidad de tener una vida física y mentalmente saludable.

### **A las autoridades de UNAERC**

- Implicar al familiar cuidador en las intervenciones enfocadas en la salud física y psico-emocional dirigidas al enfermo renal crónico, para incrementar el éxito de las mismas y el mantenimiento de los cambios a largo plazo.

### **A la sociedad guatemalteca**

- Brindar apoyo social al paciente y al cuidador que se encuentran afrontando una situación difícil, que les reta en muchos aspectos de su vida. Este apoyo se puede manifestar de



diferentes maneras, desde palabras de ánimo, escucha activa, hasta colaboración más concreta como apoyo económico o reemplazar al cuidador durante algunas horas.

#### 4.03 Referencias

- Aguilera, A., Castrillo, E., Linares, B., Carnero, R., Alonso, A., López, P., & Prieto, M. (2016). Análisis del perfil y la sobrecarga del cuidador de pacientes en Diálisis Peritoneal y Hemodiálisis. *Nefrología*, 19(4), 359-365.
- Álvarez Tello, M., & Morales Asencio, J. (2007). *Guía para cuidadoras de personas dependientes. Volumen I*. Málaga: Asociación Andaluza de Enfermería Comunitaria.
- Amarís, M., García, K., & Rossi, D. (2002). *Características de los roles asumidos en la dinámica familiar por adolescentes explotados sexualmente*. Barranquilla: Uninorte.
- American Psychological Association. (2017). *Ethical Principles of Psychologist and Code of Conduct*. Obtenido de APA: <https://www.apa.org/ethics/code/ethics-code-2017.pdf>
- Aneshensel, S., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S., & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in caregiving. The unexpected career*. San Diego: Academic Press.
- Arbeláez, m., Arango, J., Mejía, g., Arroyave, I., Villegas, I., Henao, J., & García, A. (s.f.). *Insuficiencia Renal Crónica. Guías de práctica clínica basadas en la evidencia*. . Colombia: Asociación Colombiana de Facultades de Medicina -ASCOFAME-.
- Arés, P. (2002). *Psicología de la familia: una aproximación a su estudio*. . La Habana: Félix Varela.
- Arés, P. (2004). *Convivencia familiar: un desafío cotidiano*. La Habana: Félix Varela.
- Barrera, L., Pinto, N., Sánchez, B., Carrillo, G., & Chaparro, L. (2010). *Cuidando a los cuidadores familiares de perosonas con enfermedad crónica*. Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.
- Beck, J. S. (2006). *Terapia Cognitiva. Conceptos básicos y profundización* . Barcelona: Gedisa.
- Benítez, Y., Rondón, J., Álvarez, E., & Sánchez, V. (2011). Estrategia educativa para cuidadoras de familiares con enfermedad terminal. *MEDISAN*, 15(10), 1408-1414.
- Bustabad, S. y Cols. (2009). *Trasplante Renal y Enfermedad Renal Crónica. Sistema de leyes integradoras* . La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Carver, C., Scheier, M., & Weintraub, J. (1989). Assessing Strategies: A theoretically based Approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283.
- Chaparro, L. (2011). Cómo se constituye el "vínculo especial" de cuidado entre la persona con enfermedad crónica y el cuidador familiar. *Aquichan*, 11(1), 7-22.

- Colegio de Psicólogos de Guatemala. (2011). *Código de ética*. Guatemala.
- Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas. (2017). *Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos*. Ginebra: CIOMS.
- Cordón, M. (2012). *El impacto del estrés crónico en cuidadoras informales de pacientes renales adscritos a los sericios de la clínica del niño sano*. Guatemala: Escuela de Ciencias Psicológicas, USAC.
- Crespo López, M. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: Cómo mantener su bienestar*. Madrid: IMSERSO.
- Cruz, J., & Ostiguín, R. (2011). Cuidador: Título operativo o preludeo teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1), 49-54.
- De las Cuevas, C., González, J., De la Fuente, J., Alviani, M., & Ruiz, A. (1997). Burnout y reactividad al estrés. *Revista de Medicina de la Universidad de Navarra*, 1-11.
- Departamento de Epidemiología. (2019). *SEMEPI. Boletín de la semana Epidemiológica*. Guatemala: Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social. Recuperado el 29 de febrero de 2020, de <http://epidemiologia.mspas.gob.gt/informacion/salas-situacionales/boletines-semanas-2019>
- Durán, M. (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.
- Durán, M. (2004). *Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ictus*. Madrid: Merck Sharp & Dohme de España.
- Dwyer, J., Lee, G., & Jankowski, T. (1994). Reciprocity, elder satisfaction and caregiver stress and burden: The exchange of aid in the family caregivin relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56(1), 35-43.
- Ellis, A., & Dryden, W. (1989). *Práctica de la Terapia Racional Emotiva*. Bilbao: Desclée de Brouwer, S.A.
- Ellis, A., & MacLaren, C. (2004). *Las relaciones con los demás. Terapia del Comportamiento Emotivo Racional*. Barcelona: Océano.
- Espín, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*, 34(3).
- Fernández Abascal, E., García, B., Jiménez, M., Martín, D., & Domínguez, F. (2010). *Psicología de la emoción*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Fishman, M. (1997). *Técnicas de Terapia Familiar*. México: Paidós.
- Flórez, J. (2002). El síndrome del cuidador. *Geriátrika*, 18(7), 22-23.

- França-Tarragó, O. (2016). *Manual de Psicoética. Ética para psicólogos y psiquiatras*. (2a. ed.). Bilbao: Desclée de Brouwer, S.A.
- Fundación BIZITZEN. (2008). *Cuidando en casa. Guía para el cuidado familiar*. Vitoria-Gasteiz: Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco.
- Hernández Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación* (6a. ed.). México, D.F.: McGraw-Hill Interamericana Editores.
- IMSERSO. (2005). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar*. Madrid: IMSERSO.
- Krzemien, D., & Urquijo, S. (2009). *Estilos y estrategias de afrontamiento a eventos de vida críticos y estilos de personalidad en mujeres adultas mayores*. Buenos Aires: CIIPME-CONICET.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer Publishing.
- Lega, L., Caballo, V., & Ellis, A. (2009). *Teoría y práctica de la Terapia Racional Emotivo-Conductual*. Madrid: Siglo XXI.
- Lega, L., Caballo, V., & Ellis, A. (marzo de 9 de 2009). *Teoría y Práctica de la Terapia Racional-Emotiva-Conductual* (2a ed.). Madrid: Siglo XXI. Obtenido de Sociedad Española de Geriatria y Gerontología.
- LINDOR. (10 de 03 de 2020). *SEGG*. Obtenido de <https://enfermeriacomunitaria.org/web/attachments/article/1036/GuiaDelCuidador.%20SEGG,%202014.pdf>
- Loaiza, J., Hernández, A., & Sánchez Polo, V. (2017). Situación de la Enfermedad Renal Crónica en Guatemala. *Nefrología en Guatemala*, 22-25.
- López, J., Sanchez, L., Mengibar, R., Jiménez, S., & Marchal, M. (2007). Aproximación a los cuidados informales de enfermos renales crónicos en el complejo hospitalario de Jaén. *Enfermería Nefrológica*, 10(2), 127-136.
- Minuchin, S. (2004). *Familias y Terapia Familiar*. México, D.F.: Gedisa.
- Minuchin, S., & Fishman, C. (2004). *Técnicas de terapia familiar*. Buenos Aires: Paidós.
- Morales, O. (2007). Situación del cuidador familiar de la persona que vive con enfermedad crónica discapacitante en Guatemala. *Enfermería Global*, 6(2), 1-5.
- National Kidney Foundation. (2002). *K/DOQUI Clinical Practice Guidelines for Chronic Kidney Disease: Evaluation, Classification and Stratification*. New York: Am J Kidney Dis .
- Organización Panamericana de la Salud. (2017). *Manual para el cuidado de personas con enfermedades crónicas no transmisibles: manejo integral en el primer nivel de atención*. Argentina: Ministerio de Salud de la Nación.

- Oxford. (s.f.). *Lexico Dictionaries*. (Oxford) Recuperado el 23 de febrero de 2021, de <https://www.lexico.com/es/definicion/fortaleza>
- Pérez, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N., & Gómez, M. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención primaria*, 41(11), 621-628.
- Piamontesi, S., & Heredia, D. (2009). Afrontamiento ante exámenes: Desarrollos de los principales modelos teóricos para su definición y medición. *Anales de psicología*, 25(1), 102-111.
- Pillcorema, B. (2013). *Familia estructural y la relación con sus límites*. Cuenca, Ecuador: Universidad de Cuenca.
- Plazaola, J., Ruiz, I., & Montero, M. (2008). Apoyo social como factor protector frente a la violencia contra la mujer en la pareja. *Gaceta Sanitaria*, 22(6), 527-533.
- Radhakrishnan, J. et al. (2014). Taming the chronic kidney disease epidemic: a global view of surveillance efforts. *Kidney International*, 86(2), 246-250.
- RESSCAD. (2013). *Pan American Health Organization -PAHO-*. Obtenido de <https://www.paho.org/resscad/images/stories/GUATEMALA/PRESENTACIONES/tema%207%20ppt%201%20carlos%20orantes%20ercnt%20els.pdf?ua=1>
- Riso, W. (2006). *Terapia Cognitiva: Fundamentos teóricos y conceptualización del caso clínico*. Bogotá: Grupo Editorial Norma.
- Rodríguez, M., & Frías, L. (2005). Algunos factores psicológicos y su papel en la enfermedad: una revisión. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*, 15(2), 169-185.
- Rodríguez, P., Díaz-Veiga, P., Martínez, T., & García, A. (2014). *Cuidar, cuidarse y sentirse bien. Guía para personas cuidadoras según el modelo integral y centrada en la Persona*. Madrid: Fundación Pilares para la autonomía personal.
- Rosas, S. (4 de octubre 2016 de 2017). *Enfermedad Renal Crónica*. Obtenido de American Kidney Fund: <https://www.kidneyfund.org/assets/pdf/training/enfermedad-de-los-riones.pdf>
- Satir, V. (1983). *Relaciones humanas en el núcleo familiar*. México: Pax.
- Stallard, P. (2007). *Pensar bien-sentirse bien. Manual práctico de terapia cognitivo-conductual para niños y adolescentes*. Bilbao: Desclée de Brouwer, S.A.
- Stefani, D., Seidmann, S., Pano, C., & Bail, L. A. (2003). Los cuidadores familiares de enfermos crónicos: Sentimiento de soledad, aislamiento social y estilos de afrontamiento. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 35(1), 55-65.

- Vásquez, E., & Enríquez, M. (2012). Una aproximación sociocultural a las formas de regulación emocional de cuidadores familiares de enfermos crónicos en Guadalajara, Jalisco. *Desacatos*(39), 55-72.
- Velázquez, Y., & Espín, M. (2014). Repercusión psicosocial y carga en el cuidador informal de personas con insuficiencia renal crónica terminal. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(1), 3-17. Obtenido de <https://www.wma.net/es/policias-post/declaracion-de-helsinki-de-la-amm-principios-eticos-para-las-investigaciones-medicas-en-seres-humanos/>
- Vezzoni, M. (s.f.). *Documento de la cátedra: Psicología y Deprivación, de la carrera "Minoridad y Familia"*. .

## Anexos

### Anexo 1 Consentimiento informado

#### Consentimiento Informado

**Título del estudio de investigación:** “Factores emocionales presentes en el familiar cuidador del paciente con insuficiencia renal crónica en UNAERC”

Nos gustaría invitarle a participar en un estudio perteneciente a la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

**Investigadoras principales:** Meylin Daniela Peralta Paniagua, y Ana Mirasol Reyes Betancourt, estudiantes de la Escuela de Ciencias Psicológicas CUM, Universidad de San Carlos de Guatemala, que elaboran tesis en el grado de Licenciatura en Psicología. El interés es dar a conocer la situación que viven los familiares que cuidan a pacientes con insuficiencia renal crónica en Guatemala.

**Objetivo de estudio:** Explorar los factores emocionales que presenta el cuidador familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica en UNAERC y para alcanzar dicho objetivo se harán las siguientes intervenciones: reconocer los pensamientos y acciones del cuidador, en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con insuficiencia renal crónica, así como también evidenciar el reconocimiento de las emociones que presenta el familiar, del paciente con insuficiencia renal crónica y explorar las estrategias de afrontamiento que utiliza el familiar cuidador, del paciente con insuficiencia renal crónica para manejar sus emociones. Se invitará a participar a 15 personas de UNAERC y se les pedirá que respondan a una guía de entrevista semiestructurada que será dirigida por las investigadoras y constará de 9 preguntas abiertas, distribuidas en un orden lógico.

**Diseño y procedimiento del estudio:** El diseño que se utilizará es fenomenológico debido a que su propósito principal es explorar, describir y comprender las experiencias de las personas con respecto a un fenómeno y descubrir los elementos en común de tales vivencias. Y para ello se realizará una guía de entrevista semiestructurada que constará de 9 preguntas abiertas, para reconocer los pensamientos y las acciones del cuidador en relación al significado que otorga a su papel como cuidador de un familiar con insuficiencia renal crónica.

**Voluntariedad de la participación:** La participación es voluntaria y tendrá una duración aproximada de 50 minutos. Está en plena libertad de negarse a participar o terminar su participación en cualquier momento del estudio, su decisión será respetada sin que ello implique ninguna consecuencia.

**Posibles beneficios de su participación:** No existe un beneficio directo. Sin embargo, la información que proporcione ayudará a establecer mejores estrategias a los familiares cuidadores de enfermos con insuficiencia renal crónica para sus necesidades específicamente emocionales ayudando a disminuir la carga de cuidado y que el familiar cuidador pueda afrontar su tarea de una mejor manera, lo que redundará en bienestar para el propio cuidador y el familiar enfermo, a través del Estado y las instituciones de salud, de servicios multidisciplinarios, del resto de la familia y la comunidad como parte fundamental en el proceso de cuidado.

**Posibles riesgos de su participación:** Los riesgos potenciales que implica su participación en esta entrevista son mínimos. Si alguna pregunta lo/la hace sentir incomodo/a está en su derecho de no contestarla. La participación en esta entrevista es absolutamente voluntaria.

**Confidencialidad y publicidad final de los resultados:** Los datos de esta investigación son confidenciales y la identidad de los participantes será protegida de la siguiente manera: A cada participante se le asignará un código único de identificación que será utilizado en cada guía de entrevista. Los datos personales serán resguardados por las investigadoras, quienes también se encargarán de manera exclusiva del análisis de la información recolectada. También se informará a los participantes (en un lenguaje comprensible), que las historias y emociones que se relaten no se divulgarán de esa manera, sino que se clasificarán en categorías y se interpretarán en su contexto y se describirán en una tabla que permitirá analizar la información que se recogerá durante la investigación a través de la entrevista y posteriormente presentar los resultados en función de los objetivos planteados. Después de la impresión del Informe Final, los documentos físicos y electrónicos que contienen información brindada por los participantes del estudio (incluyendo datos personales), serán destruidos y eliminados.

**Personal de contacto:** Investigadoras principales: Meylin Daniela Peralta Paniagua, Correo electrónico [meyp.09@gmail.com](mailto:meyp.09@gmail.com) y Ana Mirasol Reyes Betancourt, Correo electrónico: [anareyesantizo@gmail.com](mailto:anareyesantizo@gmail.com), ambas son estudiantes de la Escuela de Ciencias Psicológicas CUM, Universidad de San Carlos de Guatemala, que elaboran tesis para obtener el título de Licenciatura en Psicología.

Yo \_\_\_\_\_ (nombre y apellidos)

En caso de ser menor de edad este consentimiento deberá ser llenado por uno o ambos padres en su defecto el tutor legal.

- He leído la hoja de información al paciente en relación al estudio arriba citado

-He tenido la oportunidad de comentar los detalles del mismo con el investigador \_\_\_\_\_

(nombre)

-He tenido suficiente información sobre el estudio.

-He entendido por completo el propósito del estudio.

Estoy de acuerdo en tomar parte en esta investigación tal y como se me ha explicado, y entiendo que puedo retirarme del mismo:

-en el momento que lo desee,

-sin tener que dar explicaciones.

Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio

Firma del participante.....



Fecha.....

Confirmo que he explicado la naturaleza de este estudio al participante arriba citado.

Firma del profesional.....

Fecha.....

Original - Copia

## Anexo 2 Guías de observación

	<b>VISITA DIAGNÓSTICA</b> Fecha de observación: Hora inicio:                      Hora finalización:	<b>Descripción</b>
1	Llegan los pacientes acompañados de sus cuidadores?	
2	Edad aproximada de los enfermos y cuidadores	
3	Género de los cuidadores	
4	Nivel socioeconómico de los pacientes y cuidadores	
5	Relación aparente entre paciente y cuidador (hijos, esposos, padres, etc)	
6	Estado emocional de los cuidadores	
7	Interacción emocional entre el cuidador y el paciente	
8	Actividades que realizan los cuidadores durante su estadía en UNAERC	
9	Funciones que realiza el cuidador para con el paciente durante su estadía en UNAERC	

	<b>ENTREVISTA</b> Fechas de observación:  Duración de cada observación:	<b>Descripción</b>
10	Estado emocional de los entrevistados durante la entrevista	
11	Nombra emociones en diferentes situaciones	
12	Identifica situaciones que detonaron emociones durante la actividad de cuidado	
13	Identifica pensamientos relacionados con sus emociones	
14	Logra identificar acciones resultantes de sus emociones	
15	Nombran estrategias de afrontamiento	

	<b>GRUPO DE ENFOQUE</b> Fechas de observación: Hora inicio:                      Hora finalización:	<b>Descripción</b>
16	Interacción entre los participantes	
17	Estado emocional de los participantes durante la sesión	
18	Nombran emociones en diferentes situaciones	
19	Identifican situaciones que detonaron emociones durante la actividad de cuidado	
20	Nombran estrategias de afrontamiento	

## Anexo 3 Guía de entrevista semiestructurada

**GUÍA  
ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA**

Edad\_\_\_\_\_ Sexo: F\_\_\_\_\_ M\_\_\_\_\_ Fecha: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_ Código\_\_\_\_\_

Parentesco con el paciente :\_\_\_\_\_

Instrucciones: El presente instrumento tiene como objetivo responder a las preguntas de investigación acerca del proyecto: “Factores emocionales presentes en el cuidador familiar del paciente con insuficiencia renal crónica en UNAERC.” Toda información obtenida, será utilizada de manera confidencial y con fines educativos.

**1. ¿Qué significa para usted cuidar a su familiar?** Objetivo específico 1

---

---

---

---

**2. ¿Cómo ha cambiado su vida desde que usted asumió el cuidado de su familiar?**

Objetivo específico 1

---

---

---

---

**3. ¿Para usted, qué son las “emociones”?** Objetivo específico 2

---

---

---

---

**4. ¿De las siguientes emociones cuáles conoce?** Objetivo específico 2

Alegría	Tristeza	Soledad	Enojo
Frustración	Tranquilidad	Culpa	Irritabilidad
Miedo	Preocupación	Depresión	Satisfacción
Angustia			

**5. De las emociones que conoce ¿Cuáles han sentido con más frecuencia al cuidar a su familiar?** Objetivo específico 2

---



---



---



---

**6. ¿Cuáles son las emociones que se generaron al enterarse por primera vez que su familiar sufría esta enfermedad?** Objetivo específico 2

**\*Desde la pregunta 7 a la 10 es una ronda en donde se indagará una por una las emociones mencionadas en la pregunta 5, siendo la palabra tristeza, solamente un ejemplo\***

**7. ¿En qué momentos ha sentido tristeza? Indagar las situaciones del cuidado que le producen esa emoción.** Objetivo específico 2

---



---



---



---

**8. ¿Cómo sabe que está triste? Indagar reconocimiento de emociones.** Objetivo específico 2

---

---

---

---

**9. ¿Qué piensa en esos momentos?** Objetivo específico 1

---

---

---

---

**10. ¿Qué hace usted cuando se siente triste? Indagar acciones /comportamientos / del cuidador Ej.: Llorar, gritar** Objetivo específico 1

---

---

---

---

---

**11. ¿Qué le ayuda a sentirse mejor? ó ¿Qué hace para sentirse mejor?**  
Objetivo específico 3

---

---

---

---

#### **Anexo 4 Guía temática de grupo de enfoque**

### **GUÍA TEMÁTICA GRUPO DE ENFOQUE**

1. ¿Cómo es la experiencia de cuidar a un familiar con enfermedad renal crónica?

Explorar pensamientos y significado Objetivo 1

2. ¿Cuáles son las emociones que ha experimentado durante su labor de cuidado?

Explorar emociones Objetivo 2

3. ¿Cómo influye su estado de ánimo en la atmósfera familiar?

Explorar emociones y acciones del cuidador Objetivo 1 y 2

4. ¿Cuáles son los temores que tiene como cuidador de un familiar con IRC?

Explorar emociones. Objetivo 2

5. ¿Qué satisfacciones ha experimentado durante el tiempo que ha cuidado a su familiar?

Explorar situaciones Objetivo 2

6. ¿Qué dificultades ha afrontado durante el tiempo que ha cuidado a su familiar?

Explorar situaciones Objetivo 2

7. ¿Qué le ayuda a mejorar su estado de ánimo?

Explorar estrategias. Objetivo 3

8. ¿Cuenta con algún apoyo para cuidar a su familiar? ¿Cuál?

Explorar estrategias. Objetivo 3



9. ¿Qué le da fortaleza emocional, para continuar con su labor de cuidado?

Explorar estrategias. Objetivo 3

10. ¿Qué aprendizajes le ha dejado cuidar a un familiar con IRC?

Pregunta de cierre. Estrategias objetivo 3