

UNIVERSIDAD PANAMERICANA
Facultad de Humanidades
Maestría en Enfoques Psicoterapéuticos



**Sobre carga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares
de pacientes renales**
(Artículo científico)

Silvia Patricia Álvarez Moctezuma

Guatemala, febrero de 2020

**Sobre carga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares
de pacientes renales**
(Artículo científico)

Silvia Patricia Álvarez Moctezuma

Lcda. Vilma Eugenia Solórzano de García (Asesora)

Licda. Glendy Pérez Nisthal (Revisora)

Guatemala, febrero de 2020

Autoridades Universidad Panamericana

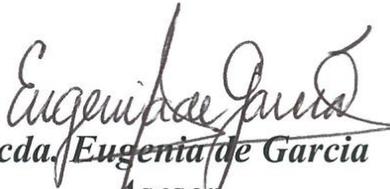
Rector	M.Th. Mynor Augusto Herrera Lemus
Vicerrectora Académica	Dra. Alba Aracely Rodríguez de González
Vicerrector administrativo	M.A. César Augusto Custodio Cóbar
Secretaria General	EMBA Adolfo Noguera Bosque

Autoridades Facultad de Humanidades

Decano	M.A. Elizabeth Herrera de Tan
Vicedecano	M.Sc. Ana Muñoz de Vásquez
Coordinador de Egresos	M.A. Eymi Castro de Marroquín

UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE HUMANIDADES, ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guatemala, septiembre año 2019.

En virtud de que el presente Artículo Científico con el tema: **“Sobre carga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales”**. Presentada por el (la) estudiante: **Silvia Patricia Alvarez Moctezuma** previo a optar al grado Académico de Maestría en Enfoques Psicoterapéuticos, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.


Licda. Eugenia de Garcia
Asesor



UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE HUMANIDADES, ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guatemala 16 de enero de 2020.

En virtud de que el Artículo Científico con el tema: “Sobre carga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales”. Presentada por la estudiante: Silvia Patricia Álvarez Moctezuma, previo a optar al grado Académico de Maestría de Enfoques Psicoterapéuticos, cumple con los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, se extiende el presente dictamen favorable para que continúe con el proceso correspondiente.

Licda. Glendy Jeanette Pérez Nisthal
Revisor

UNIVERSIDAD PANAMERICANA FACULTAD DE HUMANIDADES, ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, Guatemala, enero 2020. -----

En virtud que la presente Artículo Científico con el tema "**Sobre carga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales**", presentado por el (la) estudiante **Silvia Patricia Álvarez Moctezuma**, reúne los requisitos técnicos y de contenido establecidos por la Universidad, esta Decanatura extiende **Dictamen de Aprobación** previo a optar grado académico Maestría en Enfoques psicoterapéuticos, para que **el (la) estudiante proceda a la entrega oficial en Facultad.**



**M.A. Elizabeth Herrera de Tan
Decano
Facultad de Humanidades**

Nota: Para efectos legales, únicamente el sustentante es responsable del contenido del presente trabajo.

Contenido

Resumen	i
Introducción	ii
Enfermedad renal	
1.1 Pacientes renales en el contexto Guatemalteco	1
1.2 Definición de enfermedad renal	3
1.2.1 Etiología de la enfermedad renal	4
1.2.2 Enfermedades renales congénitas	4
1.2.3 Enfermedad renal adquirida	4
1.2.4 Enfermedad renal hereditaria	5
1.3 Etapas de las enfermedades renales	5
1.4 Sintomatología en hombres con insuficiencia renal	7
1.4.1 Piedras en el riñón	7
1.4.2 Infecciones en el riñón	7
1.4.3 Cáncer en el riñón	8
1.4.4 Lesión renal aguda	8
1.4.5 Síndrome Nefrótico	8
1.5 Sintomatología en mujeres con insuficiencia renal	9
1.5.1 Infección de vejiga	10
1.5.2 Embarazo	10
1.5.3 Diabetes	10
1.5.4 Orina turbia o mal oliente	11
1.6 Causas que influyen en pacientes con insuficiencia renal	11
1.6.1 Ámbito laboral:	12
1.6.3 Desconocimiento de enfermedad renal	13
1.7 Atención medica de pacientes renales	14

El paciente renal y su apoyo familiar

2.1 Calidad de vida en familiares de pacientes renales	17
2.2 Cambios en la cotidianidad familiar	20
2.3 Cuidadores y su calidad de vida	24
2.4 Afrontamiento y apoyo social familiar	28

Apoyo terapéutico a cuidadores del paciente renal

3. Terapia Cognitivo Conductual en cuidadores de pacientes renales	33
3.1 Antecedentes históricos de la terapia cognitivo conductual	33
3.2 La terapia en el contexto guatemalteco	36
3.3 Calidad de vida en familiares con pacientes renales	37
3.3.1 Técnicas Cognitivas Conductuales para cuidadores de pacientes renales	40
3.4 Descripción de técnicas cognitivo conductual	41
3.4.1 Desensibilización Sistemática	41
3.4.2 Relajación progresiva de Jacobson	43
Conclusiones	49
Referencias	50

Resumen

La enfermedad renal es una enfermedad crónica, terminal, agresiva y progresiva sin distinción alguna. Debido a la magnitud de la enfermedad, el presente artículo científico dispone identificar y determinar calidad de vida y la sobre carga emocional en los cuidadores del paciente para llevar a cabo el tratamiento, adaptarse a un nuevo estilo de vida donde los cambios serán radicales para toda la familia.

La enfermedad renal de aborda en el primer capítulo, la etiología y síntomas de la enfermedad, sus implicaciones por diferente género y la clasificación que conlleva, la enfermedad renal crónica impone limitaciones y pérdidas en el paciente y familiares como físico, cognitivo, familiar, emocional, laboral y social, al tener un diagnóstico desfavorable repercute dentro del entorno familiar y limita a cada uno de los miembros de la familia.

El segundo capítulo refiere la sobre carga emocional en la persona que se hará cargo del paciente, el trabajo del cuidador de una persona con insuficiencia renal que se encuentra en tratamiento es una experiencia de desgaste en todas las áreas en especial física y cognitiva, lo que constituye una experiencia de compromiso indefinido hacia el enfermo en el que se debe invertir tiempo de calidad y paciencia en los cuidados paliativos en casa.

El último capítulo muestra la metodología aplicada que se realiza en clínica por medio de psicoterapia donde se aplicaron test para determina el grado de afectación emocional en el cuidador ante los resultados se aplica técnicas estratégicas para que el cuidador pueda afrontar la sobre carga emocional en conjunto a la familia.

Introducción

La enfermedad renal crónica en estado terminal es uno de los diagnósticos desfavorables para el paciente la familia, y el cuidador, el daño avanzado es el proceso final y de la función de los riñones, el trabajo que asume el cuidador es un cambio radical de rutina establecida, aprender un nuevo estilo de vida y de acompañamiento con el paciente renal.

La familia juega un papel importante obligando al paciente y familia a reorganizar su vida diaria, proyectos y actividades que realizaban en conjunto se limita al grado de reorganizar sus actividades, la familia en conjunto tendrá que asumir la responsabilidad de delegar una persona responsable del paciente.

La enfermedad renal crónica impone limitaciones al cuidador como pérdidas a nivel físico, cognitivo, familiar, económico y social lo que conlleva a un deterioro en la calidad de vida de los cuidadores provocando estados emocionales negativos; es allí donde radica la importancia de incluir a la familia dentro de los cuidados del paciente y no sobre cargar emocionalmente al cuidador responsable sino en conjunto buscar solución en los cuidados del paciente.

En Guatemala la enfermedad renal crónica es un problema que ha ido en aumento determinándolo como un problema de salud pública de pronóstico alto. Cada año se ha incrementado el aumento de casos en pacientes renales de todas las edades, provocando en los familiares distanciamiento y falta de compromiso en cuidar al paciente, sobre cargando únicamente a el cuidador del paciente renal.

La responsabilidad en tiempo y paciencia es el trabajo principal del cuidador de una persona con insuficiencia renal, quien supone una demanda de atención con alto grado de complejidad en el tratamiento a seguir que amerita el paciente; describe la necesidad de espacio para los cuidadores familiares en cuanto a las actividades pasadas y la atención que demanda el paciente, de forma que puedan integrarse al nuevo estilo de vida ambos, paciente y el cuidador del mismo.

Enfermedad renal

1.1 Pacientes renales en el contexto guatemalteco

En Guatemala existe un alto índice de enfermedad renal aguda y crónica, dentro las principales causas de riesgo se atribuye la edad y se estima que de cada 10 pacientes, 1 es menor a 20 años, cinco entre 20 y 49 años, y cuatro son de 50 años en adelante. Otros de los factores que influyen son la genética y procedencia de familiares con deficiencia renal, bajo peso al nacer, diabetes e hipertensión, enfermedades autoinmunes, infecciones urinarias, fármacos neurotóxicos, tabaco, anemia, enfermedades cardio vasculares, falta de líquido amniótico durante los últimos meses de gestación.

Según estudios realizados del 2008 al 2015 por el departamento de vigilancia epidemiológica Centro Nacional de Epidemiología MSPAS, el alto índice de enfermedad renal crónica ha aumentado considerablemente y es necesario identificar aspectos que influyen dentro del ambiente psicosocial de los pacientes con prevalencia en afección renal, la falta de conocimiento es uno de los aspectos importantes donde se debe de trabajar en el ámbito salud para identificar e informar sobre los síntomas que afectan al paciente.

La enfermedad puede confundirse con algo temporal y ante la falta económica, el paciente inicia por auto medicarse sin identificar el riesgo al ingerir medicamentos que pueden acelerar y convertirse a enfermedad crónica aguda. La falta de acceso a hospitales donde se les pueda brindar atención médica temprana e identificar las causas primarias y afección en riñones son los riesgos que afrontan los guatemaltecos.

La deficiencia en los riñones es una enfermedad silenciosa que se puede detectar temprano, pero en nuestro país los casos coinciden que han preferido utilizar medicamentos caseros o auto medicarse buscando un alivio temporal y suprimir el dolor temporal.

Tabla No. 1
Enfermedad renal crónica casos y tasas de prevalencia
Guatemala 2008 - 2015

2008		2009		2010		2011	
Casos	tasas	Casos	Tasas	Casos	Tasas	Casos	Tasas
487	3,6	349	2,5	834	5,8	667	4,5
2012		2013		2014		2015	
Casos	Tasas	Casos	Tasas	Casos	Tasas	Casos	Tasas
601	4,0	775	5,0	859	5,4	877	5,4

Fuente: Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (2015)

El Departamento de Vigilancia epidemiológica Centro Nacional de Epidemiológica MSPAS y el Ministerio de Salud en el año 2015 enfatiza que dentro de los veintidós Departamentos de Guatemala nueve son los que muestran mayor incidencia en pacientes Renales.

- Retalhuleu
- San Marcos Suchitepéquez
- Escuintla
- Santa Rosa
- Guatemala
- Sacatepéquez
- Jalapa
- Jutiapa

La enfermedad renal, ha sido considerada a nivel mundial como una de las cinco enfermedades con alta tasa de mortalidad sin tener una cura para los muchos casos detectados a temprana hora, se ofrecen a los pacientes renales aprender a vivir con la enfermedad conocer los procesos y cuidados paliativos, al detectar a temprana hora son atendidos y pueden ser remitidos a instituciones donde se puede ayudar de manera directa.

Los riesgos que predominan en los pacientes renales influyen en el padecimiento y pueden ser modificables en un tiempo considerable por medio de realizar trasplante de riñón por familiares o por donadores compatibles con el paciente.

En Guatemala la enfermedad renal crónica es un problema que ha ido en aumento progresivo considerado como un problema a nivel nacional con un pronóstico desfavorable ante la alta incidencia con un costo económico alto, cada año se incrementa los casos de pacientes renales no solo de personas de la tercera edad sino en niños el aumento ha sido considerable.

Cada día se diagnostican más casos y los hospitales no proveen los insumos para poder ayudar a los pacientes. Durante el proceso de diagnóstico se incluye a la familia y paciente para mejorar su calidad de vida, es importante establecer pautas multidisciplinarias dentro del tratamiento que pueda optar el paciente.

1.2 Definición de enfermedad renal

Según la Organización Mundial de la Salud 2016 (OMS), la enfermedad renal es una de las afecciones de los riñones más frecuente y grave a nivel mundial. La (ERC) es un problema de salud crónico devastador en los niños, adolescentes y adultos de la tercera edad que la padecen, su incidencia cada vez es más alta derivado por genética, raza y sexo condición socio económica.

La enfermedad renal crónica en estado terminal indica el daño avanzado y final de la función renal, donde el tratamiento médico-farmacológico es insuficiente para ayudar al riñón a realizar sus funciones normales y requiere tratamientos especializados que sustituyan sus funciones

El tratamiento de elección recomendado por los especialistas es el trasplante renal compatible por donador o por un familiar; la diálisis se usa como un tratamiento sustituto de la función renal provisional hasta que pueda llevarse a cabo el trasplante. La enfermedad renal crónica se define como lesión renal o filtración en un período de tres meses.

La prevalencia es alta lo que genera una población vulnerable, el pronóstico de los pacientes con enfermedad renal crónica no es favorable siendo la última etapa de la enfermedad renal los avances médicos son escasos y no se ha logrado integrar técnicas y medicamentos que ayuden a favorecer el proceso de la enfermedad renal.

1.2.1 Etiología de la enfermedad renal

Según el diccionario de Nefrología y Medicina Oxford (2013) “La etiología puede ser por múltiples causas entre ellas enfermedades renales congénitas, adquiridas, hereditarias o metabólicas, dentro de las causas con las que se relaciona una de las principales es la edad que puede darse incluso desde el vientre. Otras de las causas pueden ser congénitas como la hipoplasia renal, displasia renal y uropatía obstructiva y el ambiente psicoemocional del paciente”. (p. 1803)

1.2.2 Enfermedades renales congénitas

Según la Revista de nefrología (2015), algunas enfermedades en los riñones son el resultado de factores hereditarios, esto ocurre desde el vientre, también llamado poliquistosis renal es ocasionado por un trastorno genético provocando quistes en los riñones, se puede diagnosticar dentro de la edad de 20 a 30 años sin presentar ninguna sintomatología obstaculizando el proceso temprano de diagnóstico.

1.2.3 Enfermedad renal adquirida

Según la revista de nefrología (2015) la enfermedad renal adquirida se manifiesta en algunos pacientes desde la vida intrauterina en los últimos meses de gestación, aunque no en todos los casos dependerá de la posibilidad de acceso a centros especializados, también se puede presentar en pacientes que utilizan hemodiálisis y diálisis peritoneal, puede derivarse después de tres años de utilizar ambos métodos, generalmente los pacientes pueden presentar algunos

síntomas como, dolor abdominal, fiebre y el aumento de quistes en los riñones, lo que es una alerta.

1.2.4 Enfermedad renal hereditaria

Según la revista médica Nefrogen (2015), las enfermedades renales hereditarias se derivan de un conjunto de enfermedades que afectan directamente a los riñones desde el periodo de gestación transmitida de padres a hijos, causadas por alteraciones en cromosomas son enfermedades poco frecuentes en la población prevalencia de 5 casos por cada 10,000 habitantes el patrón de herencia determina el riesgo de poder transmitir la enfermedad.

1.3 Etapas de las enfermedades renales

La enfermedad renal se divide en cuatro etapas las cuales el paciente deberá conocer para que pueda afrontar el diagnóstico, la evaluación médica es primordial, necesita diferentes exámenes para determinar el grado de afectación y adecuar el tratamiento para el paciente, según la Revista de Nefrología y Salud Paliativa (2014) subdivide la sintomatología de insuficiencia renal en cuatro etapas.

Insuficiencia renal: los pacientes presentan pocos síntomas relacionados con la primera etapa como presión arterial alta, niveles altos de creatinina en la sangre, antecedentes familiares con insuficiencia renal, inicia el deterioro de los riñones el proceso de filtración en la sangre es lento y su deterioro en los riñones es inmediato.

Insuficiencia renal aguda: la sintomatología presentada persiste y se puede observar sangre o proteínas en la orina, aquí es necesario realizar tomografía y-o ultrasonido pélvico, considerar que la disminución repentina agrava la función renal a corto plazo, se puede confundir con infección urinaria severa.

Insuficiencia renal crónica: que generalmente implica el daño de los riñones, tiene naturaleza progresiva y que no puede revertirse, lo cual impide el buen funcionamiento de filtrado y eliminación de desechos de los riñones.

Insuficiencia renal terminal: cuando el riñón deja de funcionar, el cuerpo retiene líquido y se acumulan desechos nocivos en el cuerpo los riñones han perdido su capacidad de filtrar los desechos del cuerpo. Los pacientes con insuficiencia renal terminal necesitan tratamiento de inmediato en esta etapa se opta por diálisis peritoneal o trasplante de riñones. El tratamiento se intensifica y las probabilidades de sobrevivir son desfavorables.

Méndez (2017), refiere que la insuficiencia renal es el daño transitorio o permanente de los riñones y es el resultado de la pérdida de la función normal del riñón, la insuficiencia renal aguda o crónica es la última etapa de la enfermedad renal se ofrece únicamente al paciente cuidados paliativos en esta etapa los riñones ya no pueden filtrar los desechos en la orina es necesario integrar el proceso de hemodiálisis.

El paciente aprenderá a vivir con la enfermedad, la fase de insuficiencia en la mayoría de casos es difícil diagnosticarla ya que puede confundirse con una infección de tiempo atrás, los síntomas inician de forma repentina derivados de una lesión y es importante aclarar que este proceso puede durar por tres meses.

Su progreso es lento y pueden pasar muchos años sin presentar sintomatología la falta de conocimiento dificulta prevenir la enfermedad provocando un estadio permanente en el paciente causando daños irreversibles, cada día el índice crece considerablemente por lo que es necesario fomentar campañas sobre la sintomatología de enfermedad renal crónica implementado programas de vigilancia constante en los departamentos donde hay mayor prevalencia de la enfermedad.

1.4 Sintomatología en hombres con insuficiencia renal

Sellares (2013), refiere que las causas principales que afectan a los riñones pueden ser detectados con antelación, pero por falta de conocimiento o limitación en el área económica no se logra el cuidado o prevención de la misma a continuación se describen algunas de las causas que influyen en pacientes renales de sexo masculino.

1.4.1 Piedras en el riñón

Afecta en su mayoría a hombres, usualmente son causadas por acumulación de minerales que se alojan dentro de las cortezas de los riñones, los síntomas más frecuentes son fuerte dolor cuando se mueven a través del tracto urinario, al inicio por el tamaño puede no sentirse molestia pero con el aumento de las mismas y al recorrer dentro de la orina se pasa al otro riñón lo que ocasiona fuerte dolor acompañado de fiebre y dificultad para caminar en algunos casos amerita realizar cirugía lo que puede dar la pauta para un diagnóstico certero e identificar la enfermedad renal a temprana hora.

1.4.2 Infecciones en el riñón

Las infecciones del riñón son causadas por bacterias que se propongan a los riñones de otra parte del tracto urinario. Dentro de los síntomas comunes de las infecciones de los riñones se puede mencionar fiebre, vómitos, dolor de espalda, costados o la ingle. Las mujeres son más propensas a tener infecciones del riñón que los hombres debido a la forma que los cuerpos de las mujeres están contruidos.

El tratamiento de las infecciones del riñón de inmediato puede ayudar a prevenir el daño de riñones permanente es unos primeros indicios para prevenir de manera rápida y asertiva la ERC, pero en muchos casos no se le da la prioridad necesaria para la detección.

1.4.3 Cáncer en el riñón

El cáncer es una enfermedad que ocurre cuando las células malignas en el cuerpo crecen y se multiplican con rapidez. El cáncer de riñón es un tipo de cáncer que comienza en los riñones afectando las paredes renales, puede dar síntomas que dan alerta para su prevención temprana, pero por no ser tan severos los primeros síntomas se tiende a auto medicarse ya que se puede confundir con una infección urinaria.

1.4.4 Lesión renal aguda

Es uno de los procesos críticos e inicio de las etapas 4 y 5 de enfermedad renal crónica, los riñones dejan de funcionar de repente, durante un período corto aproximadamente dos días o menos, se denomina como lesión renal aguda. La insuficiencia renal aguda se refiere a la falla del riñón. El proceso es grave y requiere tratamiento inmediato que va acompañado de diálisis o de donación de riñón compatible, es la etapa donde la enfermedad tiene un avance crónico y rápido y donde el único tratamiento es temporal y aprender a vivir con la enfermedad crónica.

1.4.5 Síndrome Nefrótico

El síndrome nefrótico es un grupo de síntomas que, juntos, muestran que sus riñones no están funcionando como deberían la capacidad de los riñones o pérdida de alguno de los riñones es irreparable, en este caso se da inicio a los cambios y cuidados paliativos de los pacientes renales la detección de los altos niveles de proteína en la orina dificulta poder recuperar los riñones, demasiado colesterol en la sangre e hinchazón en piernas pies y tobillos son parte de los síntomas que presentara el paciente.

1.5 Sintomatología en mujeres con insuficiencia renal

García (2014) refiere que la enfermedad renal se ha incrementado en mujeres sin importar la edad, dentro de los estudios realizados los síntomas que presentan las mujeres con mayor frecuencia y afecciones severas se les puede confundir con algo pasajero, es necesario conocer la sintomatología y las causas que lo derivan; los índices son altos y provocan alteraciones en las pacientes renales como deterioro rápido de las cavidades renales.

La auto medicación como diclofenaco sódico, calmantes para el dolor de cabeza y oídos, calmante para dolores menstruales altera el daño en las paredes de los riñones e impide que pueda depurar los desechos de la orina e incrementa el riesgo en daño permanente renal, las bacterias afectan los riñones causan infecciones dolorosas por lo general en la vejiga, uréteres y uretra.

Las infecciones se dividen en frecuentes y severas ambas son consideradas irreversibles, se deben tratar con rapidez acudir al médico y evaluar el grado de afectación. Las infecciones renales causadas por bacterias pueden dañar otras partes del cuerpo causando daño irreversible, en nuestro contexto se recurre a remedios caseros que ofrecen alivio temporal o acudir a farmacias y costear tratamientos de bajo costo sin importar las secuencias de los tratamientos sin prescripción médica.

Las mujeres tienen infecciones renales con más frecuencia que los hombres. Esto se debe a la forma en que está conformado el cuerpo femenino. En mujeres, la uretra (la parte de su tracto urinario donde la orina sale de su cuerpo) es más corta que en los hombres. Tener una uretra más corta hace que sea más fácil para la propagación de bacterias, al entrar en su cuerpo y viajar hasta su tracto urinario se incrementa la probabilidad de sufrir infecciones urinarias severas.

La uretra también está más cerca de la vagina y el ano en las mujeres que en los hombres. Las bacterias pueden propagarse de la vagina y el ano a la uretra, y luego viajar por el tracto urinario, esto se deriva a una mala higiene al momento de orinar o defecar ya que al no limpiar el área

vaginal se pueden trasladar restos de heces hacia los conductos vaginales provocando bacterias que provocan dolor al momento de orinar.

1.5.1 Infección de vejiga

Se presenta con dolor al momento de orinar, esto derivado de afecciones sin tratamiento médico, dentro de la sintomatología repercute, dolor de espalda o de ingle, orinar a menudo, dolor y ardor al orinar, algunos pacientes no presentan dolor al momento de orinar y puede pasar desapercibido, se presenta en liquido espeso blanco o amarillo, sangre en la orina.

1.5.2 Embarazo

Durante la gestación son varias las afecciones en las mujeres, la enfermedad renal puede dificultar el momento de dar a luz por parto natural y se tenga que realizar cirugía ya que al tener infección vaginal puede provocar efectos secundarios como ceguera, deficiencia neurológica, deficiencia auditiva, es necesario estar en tratamiento durante el periodo de gestación para prevenir afecciones tanto a la madre como para el bebé.

1.5.3 Diabetes

Afecta considerablemente a la población femenina y provoca infecciones urinarias y vaginales, el alto grado de afección influye en la dieta y los medicamentos que se receten provocando daño en los riñones y se pueden confundir con sintomatología diabética la alta ingesta de gaseosas afecta de manera particular a los riñones porque deben de reprocesar los químicos que se ingieren y provocan daño renal debilitando el páncreas lo que provoca limitación de insulina en el cuerpo y deterioro de los riñones a corto y largo plazo.

1.5.4 Orina turbia o mal oliente

El paciente puede identificar con rapidez ya que al momento de orinar puede observar el color y olor de la orina, es alarmante ya que el grado de afección es alta ya que los riñones empiezan el periodo de deterioro lo que impide el funcionamiento correcto de ambos riñones, es necesario conocer los síntomas que lo provocan esto derivado de los síntomas antes mencionados, los riñones ya presentan un alto grado de afección por lo que la orina refleja el grado de afección, es en esta fase cuando se necesita con urgencia asistir al médico para iniciar el proceso que se considere necesario y aprender a conocer la deficiencia y los cambios que sufrirá el paciente.

Segun Dialnet (2019), el aumento de peso es otro de los síntomas que puede derivar insuficiencia renal por el alto índice de colesterol en el cuerpo, sentirse cansado después de haber tenido una siesta, en la orina se puede observar los cambios desde el color hasta las veces que tenga necesidad de orinar, la espuma de la orina es otros de los síntomas que puede identificar el paciente, aunque se puede confundir con uno de los síntomas de diabetes.

1.6 Causas que influyen en pacientes con insuficiencia renal

El aumento en pacientes con insuficiencia renal en nuestro país se ha incrementado durante los últimos cinco años estudios realizados por el Ministerio de Salud refieren que el índice más alto se encuentra dentro del ámbito laboral por ejemplo en la agricultura, pero también en el área industrial el índice ha aumentado.

El factor económico influye considerablemente por el alto costo en medicamentos y tratamientos, como resultado se pudo identificar en el área rural donde existe la mayor tasa de casos en pacientes renales la falta de acceso a centros hospitalarios limita la posibilidad de acceder a tratamientos gratuitos e iniciar un nuevo estilo de vida.

1.6.1 Ámbito laboral

Las zonas rurales son las que presentan mayor índice en pacientes con insuficiencia renal, estudios realizado por el Ministerio de Salud en conjunto con el Centro Nacional de epidemiología 2008 al 2015, identificaron en las personas que trabajan en el corte de caña de azúcar el grado de afectación en adultos hombres provoca alteraciones en los riñones derivado de los insecticidas que se utilizan en la preparación de las tierras, la falta de agua durante el trabajo y las temperaturas altas en las zona cálidas por ejemplo en Escuintla.

Los operadores de instalaciones de máquinas y ensambladores presentaron alto índice de enfermedad renal al tener contacto con químicos sin medidas de prevención, el paciente trabaja con normalidad, pero con el paso del tiempo los químicos se pueden ingerir por accidente al tener contacto por las vías respiratorias, el no tener las medidas de higiene y luego tomar sus alimentos propicia que ingiera indirectamente los químicos con los que realiza su trabajo.

Gonzales (2013), refiere que las personas que trabajan en mecánica también presentan un alto porcentaje de pacientes renales, al tener contacto con químicos como gasolina, aceite para vehículos produce efectos secundarios sin percatarse del daño provocado; la falta de higiene es otro de los aspectos que pueden provocar insuficiencia renal.

Las empresas donde se trabaja en mecánica no proporcionan equipo de seguridad humana y evitar contaminar a las personas y prevenir riesgos y padecimientos renales. Los síntomas afectan de manera negativa ya que al tener un diagnóstico sobre enfermedad renal afecta al paciente tomando la decisión del patrono de retirar a la persona del trabajo que ha desempeñado por varios años atrás.

Las limitaciones van creciendo considerablemente en el ámbito laboral ya que los pacientes renales ya no pueden ejercer el trabajo que desempeñaban ya que al tener una cirugía peritoneal impide que el paciente vuelva a sus actividades que realizaba con normalidad, esto por el grado

de contaminación que existe en el ambiente. Los pacientes renales ya no pueden realizar sus actividades laborales son perjudiciales y limitadas.

1.6.2 Economía

Otro de los factores es el económico, en nuestro país la falta de asistencia médica provoca que los pacientes renales tengan menos probabilidad de asistir a un centro hospitalario, la falta de insumos en los hospitales dificulta más poder diagnosticar con tiempo la enfermedad renal.

Las personas que tienen un promedio económico alto pueden llevar con anticipación los tratamientos que ayudaran a mejorar su estilo de vida y prolongar por más tiempo la enfermedad, en la actualidad hay casos donde los pacientes han podido sobrevivir con el tratamiento hasta veinte años esto va acompañado de la disciplina, constancia y aprender a vivir con la enfermedad.

1.6.3 Desconocimiento de enfermedad renal

El grado de desconocimiento de enfermedad renal que se observa en el medio, está dentro de las cinco enfermedades mortales a nivel mundial, en nuestro país son pocas las personas que tienen acceso a los centros hospitalarios de prevención de enfermedad renal, en la población se incrementa la vulnerabilidad de padecer enfermedad renal.

Los centros asistenciales han promovido campañas para que la población guatemalteca conozca y pueda prevenir una enfermedad mortal. El Ministerio de Salud aporta cantidades para fomentar campañas de prevención e informar a la población sobre los riesgos y la tasa de mortalidad.

También en el medio guatemalteco es muy usual el uso de remedios caseros ante la falta de economía en nuestro contexto el área rural acude a remedios caseros utilizando distintas plantas donde preparan efusiones que ofrecen un alivio temporal o en su efecto adverso acelerar el deterioro de los riñones en los departamentos San Marcos y Retalhuleu la cultura maya influye directamente en el diagnóstico médico ya que se considera como un mal de índole espiritual maligno.

1.7 Atención médica de pacientes renales

En la actualidad existen fundaciones que atienden a paciente de bajos recursos, pero el cupo es limitado al tener una tasa de enfermos renales alta, se reduce la atención médica lo que limita poder contrarrestar la tasa de mortalidad en nuestro país. Los riesgos son altos y dentro de las fases de insuficiencia renal al no poder acudir al médico se intensifican los riesgos mortales de poder optar por tratamientos y ayudar al paciente aprender adaptarse a un nuevo estilo de vida.

En nuestro país la mayoría de pacientes acuden o pueden ingresar a los tratamientos en la quinta etapa donde se inician con cuidados paliativos y mantener al paciente durante el tiempo que pueda resistir el tratamiento de hemodiálisis peritoneal o trasplante de riñón.

Bunch (2013), refiere que es necesario tener en cuenta los riesgos que aquejan a los pacientes renales al limitar el acceso a tratamientos y medicamentos que ayuden al paciente a mejorar su vida, en Guatemala el acceso a salud se limita día a día, la falta de insumos en hospitales públicos impide que se pueda atender a los pacientes que necesitan con urgencia el tratamiento renal.

La unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico atiende en su mayoría pacientes adultos y de la tercera edad, proporcionando tratamientos con el fin de ayudar a los pacientes que padecen insuficiencia renal y no cuentan con un seguro social.

Fundanier fue creada en 2003, para niños que padecen enfermedad renal crónica, antes los menores no contaban con un hospital que facilitara el proceso de hemodiálisis y la tasa de mortalidad era alta, ante tales resultados, el Ministerio de Salud en el 2011 junto al hospital Roosevelt facilitan la creación y sostenimiento de un centro de referencia nacional para niños con enfermedades renales crónicas y se especializa en pediatría.

Fundanier ha logrado avances en tratamientos a pacientes guatemaltecos pediátricos renales, en investigación, trasplantes y educación primaria en atención a niños enfermos renales.

Fundación Amor, una esperanza para enfermos renales, es una entidad que ofrece a los pacientes renales crónicos los cuidados y tratamientos para pacientes de escasos recursos que buscan un tratamiento viable para mejorar su condición de vida.

Dentro de los beneficios que ofrece esta institución son instalaciones propicias para que los pacientes puedan realizarse hemodiálisis a bajo costo según sus necesidades, para que obtengan la mejor atención médica en nuestro país. Fue creado según acuerdo gubernativo 054-99 por el Gobierno de Guatemala desde el año 1999 brinda información y asistencia a todas las personas según sus necesidades, para obtener la mejor atención medica en nuestro país.

Mejía (2017) refiere que el número de pacientes necesitan terapias de reemplazo ambulatorias en casa, para ello es necesario que el paciente pueda aprender a realizar en casa los procesos de diálisis peritoneal, los pacientes pueden llevar un nuevo estilo de vida al evitar llegar todos los días al hospital y esperar turno para realizarse el cambio de drenaje.

El llenado se realiza en casa cada cuatro horas, es importante que la persona encargada de realizar este proceso se pueda adecuar al protocolo que amerita el tratamiento, la fase de drenaje y llenado de cada recambio toma 30 minutos para completarse y eliminar las toxinas en el cuerpo, sin acudir a un centro asistencial todos los días.

Según el manual para paciente de diálisis peritoneal (2017), las ventajas de realizar este proceso en casa, ayudan al paciente realizar su rutina a la que se había habituado mientras llega el momento de su siguiente recambio. Es necesario que se pueda adecuar las medidas de higiene necesarias como limpieza dentro de la clínica, evitar la contaminación de polvo y-o mascotas que pueda perjudicar el proceso en casa.

El Ministerio de Salud provee a los pacientes los insumos para realizar los recambios; durante cada mes se le proporciona al paciente los recambios necesarios a utilizar según el médico considere por el grado de afectación.

Los métodos en casa evitarán al paciente asistir a diario a realizar los recambios en los hospitales públicos evitando la contaminación y-o gérmenes que puedan afectar la salud del paciente al tener la comodidad en casa propicia al paciente un estilo de vida que mejora considerablemente al paciente y pueda sobre llevar la enfermedad con una mejor actitud.

El paciente renal y su apoyo familiar

2. 1 Calidad de vida en familiares de pacientes renales

Cárdenas (2013), refiere que la familia es la institución básica de la sociedad constituye la unidad de reproducción y mantenimiento de la vida humana cumpliendo así su propósito de la función de cada uno de los miembros de la familia desde el desarrollo, biológico, psicológico y social.

La aparición de una enfermedad aguda, crónica o terminal en alguno de los miembros de la familia representa un problema difícil de aceptar por parte de los familiares puede repercutir en crisis emocional esto derivado por el impacto ante el diagnóstico en uno de los miembros de la familia afectando su funcionamiento y su composición y su adaptación. En la familia cada acción o conducta de los integrantes de la familia influirá dentro del comportamiento, sentimientos y pensamientos de sus integrantes y viceversa.

Dentro de la funcionalidad familiar es necesario identificar las características de los miembros de la familia, identificar la relación emocional entender sus similitudes como sus dificultades esto ayudará a sobrellevar el rol y las responsabilidades que deberán de asumir en el cuidado del paciente cabe mencionar que los cuidados serán permanentes desde adecuar la casa como una clínica ambulatoria, dieta y sociedad y el acompañamiento terapéutico que deberán de asumir como familia para canalizar el proceso de adaptación.

Bernal (2013) refiere que ante el aumento en pacientes con insuficiencia renal crónica, es necesario abordar a la familia siendo considerada como fuente de apoyo primario en pacientes renales, durante el proceso de diagnóstico y cuidados paliativos el grado de afectación en los integrantes de la familia se ve afectado, provocando en los miembros de la familia estados depresivos y ansiosos son parte de los efectos primarios que los integrantes deben afrontar la gravedad del diagnóstico viéndose afectado los miembros de la familia.

Resulta de utilidad dentro de los miembros de la familia con paciente renales el predominio de familias funcionales lo que permite en el paciente una mayor fuerza al momento de adaptarse a la enfermedad y sus secuelas. La familia se convierte en red principal para el paciente renal los integrantes asumen conductas protectoras de su salud o en distintos casos se pueden asumir conductas de riesgo que puedan favorecer en la aparición de enfermedades existentes y la aparición de enfermedades psicosomáticas afectándole emocional, social, laboral y familiar.

En la familia se inicia por fomentar nuevos estilos de vida saludables conocimiento de la enfermedad y la forma en que se apoya a los miembros al momento de morir el paciente, dentro del enfoque familiar se debe proponer que todos los integrantes puedan aprender de manera rápida los cambios que sufrirán en conjunto al paciente y la forma de ser resiliente ante la pérdida.

Reyes (2015), refiere que el enfoque familiar puede ser visto como una visión holística y la manifestación de la enfermedad crónica, tomando de referencia la práctica de principios la concepción socio psicológica de la salud y la enfermedad. La familia aporta durante el proceso de adaptación y nuevo estilo de vida y acompañamiento con el paciente.

Al conocer la gravedad según el caso, es necesario informar a los miembros de la familia, el grado de afectación, los cambios que tendrá el paciente y la manera de poder afrontar el diagnóstico, durante este proceso es necesario acudir a grupos de apoyo por parte de los familiares, esto con el fin de aprender a vivir con el diagnóstico y ayudar emocionalmente al paciente afrontar la enfermedad renal.

Bernal. (2013) indica que es necesario considerar y tener en cuenta a cada uno de los integrantes de la familia, dentro de su contexto religioso, económico, laboral y social. Cada uno de los miembros aportará dentro del proceso de aceptación su punto de vista y cuánto le afecta emocionalmente, en algunos casos puede resultar como uno de los primeros pasos para poder afrontar en conjunto el diagnóstico.

Algunos miembros de la familia pueden experimentar sentimientos de enojo, ira y decepción, asistir a programas de terapia psicológica donde se pueda orientar a los miembros para conocer los riesgos de la enfermedad, sin tener sentimiento de culpa por no poder apoyado en realizar algún trasplante o por falta de dinero para los procesos y cuidados paliativos.

Durante el primer paso de aceptación por parte de los familiares es necesario el acompañamiento para la familia que puede influir en el paciente renal, para la familia es importante abordar el diagnóstico desde la perspectiva religiosa en algunos casos, evaluar el grado de afectación y como disminuir sentimientos negativos hacia el paciente, olvidándose del grado de afectación y gravedad de la enfermedad.

Son varios los aspectos que llaman la atención dentro del grado de afectación en los integrantes de la familia uno de los principales que generan mayor demanda es la perspectiva religiosa y como trabajar desde esa perspectiva, enfocándose en sanar a los miembros y al paciente.

El enfoque familiar y su estructura pueden ayudar a cada uno de los miembros de la familia a tener acercamiento y limar asperezas que han tenido por años hasta el grado de no reconocerse como familia. Al momento de integrar el enfoque familiar se debe tener en cuenta los aspectos a trabajar tales como programas de salud, economía y servicios médicos y quien se hará responsable de cuidar y acompañar al paciente durante su proceso de cuidados paliativos.

El grado de afectación emocional es uno de los principales síntomas que experimentarán los miembros de la familia, y la función que tendrá cada uno dentro de los programas que se puedan abordar desde psicoterapia familiar.

2.1 Cambios en la cotidianidad familiar

La familia es un grupo solidario donde los derechos y las obligaciones de los integrantes se definen con base en la pertenencia a ella y las diferencias entre pares, en la familia se busca la satisfacción de las necesidades afectivas de seguridad y emocional al tener un diagnóstico no favorable para alguno de los miembros de la familia es necesario profundizar sobre los cambios que deberán afrontar en conjunto.

Bernal (2013), refiere que la dimensión dentro del contexto socioeconómico y cultural incluye categorías que afectan directamente a los miembros de la familia y hace énfasis en aspectos importantes que se deben de tomar en cuenta durante este proceso y el acompañamiento terapéutico.

Contexto socio económico y cultural: se analiza el contexto de la familia y la situación económica ante el diagnóstico, analiza el tratamiento condiciones y costos; en la actualidad es difícil costear el tratamiento en clínicas privadas por lo que se decide acudir a hospitales públicos y optar por el tratamiento que mejor se adecue.

Composición del hogar: características propias de la estructura del núcleo familiar y el número de personas que viven dentro de casa, su relación entre sí y el grado de parentesco con el paciente; incluye infraestructura de casa, adecuar la habitación para el paciente para cuidados paliativos, al optar por realizar el tratamiento en casa se debe de analizar las adaptaciones, es necesario estar de acuerdo para realizar la modificaciones necesarias y aprender a vivir con el tratamiento en casa, es importante que la familia pueda apoyar al paciente y participar en conjunto durante este proceso.

Procesos críticos de la vida familiar: este aspecto se evalúa la situación y el grado de afectación dentro del ambiente familiar, la convivencia entre los miembros de la familia aprender a vivir con el tratamiento en casa, adaptación a nuevas rutinas dieta y economía.

Ambos componentes influyen de manera negativa en la familia, al inicio afecta emocionalmente presentando sintomatología previa a estados depresivos, ansiedad, estrés y aislamiento esto puede afectar por un periodo corto o dependiendo del grado puede convertirse en un cuadro clínico severo, es necesario que se pueda asistir a terapia individual si persiste en algunos de los miembros de la familia.

Relaciones intrafamiliares: la dimensión y relación intrafamiliar convivencia directa o indirecta con el paciente es importante que los miembros de la familia puedan identificar situaciones negativas que afecten la dinámica familiar, tener la confianza de poder expresar lo que les afecta emocionalmente.

Al tener comunicación cercana entre los familiares se logra afianzar los lazos familiares e identificar y prevenir alguna sintomatología que afecte directamente, en este aspecto se puede evaluar por medio de psicoterapia integrar actividades en familia para disminuir estados emocionales que presenten en conjunto encaminado a la familia a ser resiliente.

Afrontamiento familiar y apoyo social: la familia debe de afrontar la realidad del paciente, aprender a movilizarse y tomar en conjunto decisiones que puedan contribuir a la mejora del ambiente familiar y ayudar al paciente renal a tener un mejor estilo de vida, el acompañamiento del profesional terapéutico influye directamente en este aspecto para los miembros de la familia, la terapia familiar afianzará los recursos y el apoyo social que abordará la problemática que afecta buscando soluciones precisas que ayudarán a afrontar la situación actual y demandante de la enfermedad renal.

Los cambios que se producen dentro del entorno familiar en relación con enfermedades crónicas tienden a generar un alto grado de desajuste emocional, generando crisis y miedo en el proceso de

aceptación y cambios que afrontarán, uno de los aspectos que persisten durante el diagnóstico es la negación generando resistencia al diagnóstico.

La familia debe tener la claridad del caso, ser realista en relación a que el método que se haya elegido es un alivio temporal, debe fomentar en los miembros que puedan asistir a programas de aprendizaje sobre la enfermedad renal y sus consecuencias y afrontar en conjunto el proceso de la pérdida del paciente.

Satir (2013) refiere que hay situaciones difíciles que afectan directamente a los miembros de la familia, el tener un miembro de la familia con diagnóstico de enfermedad crónica afecta directamente el entorno familiar, en algunos casos pueden resultar conflictos internos emocionales, conductuales, cognitivos y económicos; en la mayoría de los casos es necesario el diálogo y en conjunto aprendan un nuevo estilo de vida, esto también puede provocar disfunción familiar al existir dificultad en la familia en afrontar la problemática del diagnóstico

La disfunción familiar provoca el deterioro de conductas y estados desadaptativos dentro del seno familiar, estos episodios son permanentes en algunos de los familiares, lo que dificulta el proceso de aceptación y adaptación y efectos emocionales negativos para la familia

Conflictos emocionales: cada uno de los miembros de la familia tiene la cualidad de autorregularse, los principales signos que manifiesten los familiares de manera inmediata son depresión, ansiedad, miedo, frustración, sentimientos de culpa y negación.

Los familiares que resienten con mayor dificultad son la pareja del paciente, hijos o padres de familia en caso de menores de edad. Los profesionales de salud deberán guiar e iniciar el proceso psicoterapéutico y trabajar con los familiares directos del paciente y conducir a prepararse hacia el duelo que vivirá en familia.

Conductuales: cambia el entorno familiar, cada uno asumirá un nuevo rol dentro de los cuidados que representa el diagnóstico médico, las rutinas establecidas dentro de casa cambian como

infraestructura y dieta, deben aprender en familia a adaptarse a este nuevo estilo de vida, el apoyo de los familiares es fundamental en este proceso, una nueva rutina de cuidados puede resultar tediosa e incluso sentirse que no pueden ayudar al paciente, para ello deberán asistir en conjunto con el médico y conocer los riesgos que puedan suscitar dentro de los cuidados en casa.

Cognitivos: cada persona puede tener el dominio o conocimiento ante el diagnóstico crónico viéndose afectada la cognición de los familiares directos esto afecta de manera negativa al paciente y su estado cognitivo, provocando en los familiares estados somáticos y de desesperanza al no encontrar una solución precisa que es lo que desea escuchar la familia de que pueda existir una equivocación ante el diagnóstico médico la idea de la familia repercute en que el paciente debe estar conectado a una maquina esto cognitivamente afecta a la familia y de ahí se derivan dolencias emocionales conductuales y cognitivas en el entorno familiar.

Económicos: otro de los factores que se ve afectado dentro del entorno familiar es la economía, el no tener un seguro afecta de manera negativa en el familia, ya que los gastos son altos lo cual afecta al hogar, si el paciente es el padre de la familia o en el caso de menores de edad se ven afectados el resto de los familiares ya que al no contar con ingresos extras uno de los padres deberá de cuidar directamente al paciente y esto evitará el acceso a más ingresos, las instituciones públicas carecen de ayuda por lo que son pocos los pacientes que tienen apoyo directo.

Vinnaccia (2013), refiere que la presencia de un enfermo crónico dentro de la familia altera la dinámica familiar, la respuesta al diagnóstico afecta psicológica y socialmente. Aceptar la enfermedad y el tratamiento a seguir con sus implicaciones y dificultades representa para la familia un desgaste emocional, en algunos casos algunos familiares tienden a huir de la familia alejándose, sin conocer el avance del método que se utilizara en el paciente renal, esto afecta al resto de los familiares e inicia un conflicto interno hasta rechazar al paciente dejándolo solo sin ayuda directa de algún familiar.

La familia deberá de afrontar los cambios dentro de la cotidianidad familiar, tener el conocimiento sobre la enfermedad y las consecuencias que representa el diagnóstico teniendo en

cuenta que solo es un alivio temporal donde no habrá cura. La familia deberá trabajar en conjunto para apoyarse y aprender un nuevo estilo de vida y convivir con el diagnóstico, asistir a programas de afrontamiento y cuidados paliativos en familia.

Los cambios pueden ser negativos, pero al asumir un nuevo rol, la familia será el apoyo primordial de unos a otros y así afrontar en conjunto la enfermedad renal del paciente, propiciando en la familia funcionalidad dentro del sistema familiar.

2.2 Cuidadores y su calidad de vida

Oblitas (2013) indica que el paciente y la relación con su calidad de vida afectan directamente las dimensiones físicas y psicológicas del cuidador y el bienestar social influyendo de manera negativa en su vida. En los casos con pacientes renales crónicos no se logra aceptar el diagnóstico.

En la actualidad se puede decir que las persona que padecen enfermedades crónicas degenerativas no solo se ven disminuidas su esperanza de vida, sino también su calidad de vida y de los familiares. El cuidador es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia inmediata en tiempo indefinido, dentro de los cuidadores existen dos categorías divididos en primarios y secundarios.

Dentro de las consecuencias del rol de cuidadores primarios y secundarios suelen presentar episodios de soledad y aislamiento social, esto derivado de la sobrecarga que representa al cuidador otro de los aspectos que se ven afectados es su salud física y mental siendo una de las causas en las que se ven vulnerables el olvido entre sí.

Los cuidadores primarios son los que están cerca del paciente renal en la mayoría de los casos son cónyuges padres, hijos o hermanos ellos se ocupan de las necesidades básicas de autocuidado

y atención primaria del paciente renal crónico los pacientes pueden llegar hasta cierto grado de dependencia.

La labor de los cuidadores primarios puede resultar agotadora ya que cambia la rutina establecida, se debe analizar que los cuidadores primarios se sobren cargan de las actividades y de estar pendiente del paciente, se debe considerar que los términos de asistir y cuidar pueden ser parecidos, pero son distintos ya que afectan directamente al cuidador primario provocando cansancio, estrés, ansiedad y depresión.

Los cuidadores secundarios son los que no tienen una relación directa o vínculo sanguíneo con el paciente puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano u otra persona que labore en una institución o que preste servicios de salud, en este caso la familia debe de estar de acuerdo para que se pueda solventar el pago de la persona que se hará cargo de los cuidados del familiar y en conjunto puedan determinar la decisión de aprender a convivir con una persona extraña dentro del entorno familiar, aprender adecuarse y afrontar en conjunto un nuevo estilo de vida.

Auer (2013) refiere que hay que saber distinguir entre el término de asistir y cuidar pueden ser sinónimos, pero el significado es distinto, es necesario aprender el rol del cuidador primario y las secuelas que afectan emocionalmente.

Los cuidadores son lo que padecen y se ven afectados emocionalmente y de salud física al inicio la ayuda puede ser por parte de todos los miembros de la familia pero con el paso de los días y el tratamiento a seguir repercute de manera negativa en la familia y en especial sobre el cuidador primario uno de los factores que se pueden ver perjudicados es el cambio de rutina que debe de afrontar el cuidador y aprender a resolver situaciones que puedan suscitar dentro del proceso médico prescrito.

Ambos términos clarifican el rol de cuidador primario lo que implica en el primer término consiste en acompañar, servir, socorrer pero de manera gradual ya que al tener una persona que

se encarga de los cuidados paliativos del paciente, es necesario prestar atención a los cuidadores primarios ya que tienden a sobrecargarse e iniciar estados depresivos que con el tiempo repercuten de manera negativa y en la mayoría de los casos inician un desgaste emocional, al tener una persona que se encargue del paciente la familia se desliga de la responsabilidad que han adquirido en conjunto, lo que implica sobre cargar al cuidador primario.

Para el término de cuidar es aprender, esmerarse, velar dentro de la práctica lo que hace la diferencia a estas palabras pasa en primera instancia por el amor al paciente independientemente del rol que ocupa el cuidador primario, el adecuarse a un nuevo estilo de vida se puede demostrar que el cuidado no solo será gratificante para la persona directa sino que mejorara emocionalmente al paciente al moverse como una carga sino que en conjunto puedan sobre llevar el proceso de cuidado con el paciente. Es necesario fomentar dentro del entorno familiar un ambiente sano libre de peleas y en conjunto determinar estrategias para que no sea una carga el cuidado del paciente sino ayudarse mutuamente.

Cambell (2013), refiere el contacto con los cuidadores familiares y el sobre cargo de los cuidados afecta en varios aspectos en muchas familias y con frecuencia todos estos problemas emocionales conllevan a un cambio radical de vida en el cuidador y dentro del seno familiar. Es necesario fomentar en la familia el cuidado de la persona que se hará cargo de los cuidados paliativos, esto puede ser un desgaste en la persona al asumir el cargo y las consecuencias que puedan suscitar dentro del proceso de cuidado. Los cuidadores pueden presentar a lo largo de tiempo problemas de salud sufren alteraciones físicas, psíquicas, sociales y laborales.

Alteraciones físicas: van desde la pérdida de sueño, cefaleas, dolores musculares y artralgias, fatiga general y cansancio excesivo, esta última es la que repercute de manera negativa en el cuidador, los pacientes que utilizan el método de diálisis duermen poco por lo que el cuidador se debilita y no logra dormir lo suficiente ya que debe estar pendiente del paciente, lo que implica que el paciente pueda tener una habitación adecuada donde tenga los insumos necesarios, el cuidador se ve afectado conforme pasan los días y su deterioro se ve afectado provocando alteraciones físicas dificultando su estabilidad emocional y de salud.

Alteraciones Psíquicas: al cambiar sus alteraciones físicas se ven afectadas las alteraciones psíquicas provocando depresión y ansiedad. Los responsables de los cuidados paliativos en nuestra sociedad son los cónyuges quienes asumen el rol primario pueden verse desplazados a un segundo lugar ya que se le da importancia al paciente y se olvida del cuidador, uno de los primeros signos que presenta el cuidador es depresión y ansiedad por la responsabilidad en cuidar del paciente y de lo que le pueda suceder al no tener el cuidado necesario para atender al paciente y no saber cómo actuar en alguna emergencia.

Alteraciones sociales: la dedicación permanente lleva a un cambio radical en el ámbito social del cuidador, esto ocasiona una pérdida de relaciones sociales y escaso tiempo libre para hacer diligencias personales del cuidador.

En algunas situaciones en el caso de los cónyuges que cuidan al paciente asumen un rol religioso donde ponen de manifiesto el de cuidar en la salud y la enfermedad esto conlleva a que la pareja se deteriore e inicie un proceso de enfermedades psicosomáticas que propician deterioro social que imposibilita el poder compartir con amigos y familiares provocando aislamiento estrés y depresión.

Alteraciones laborales: el cuidador asume el nuevo rol y esto repercute un cambio en todo su entorno dificultando en casos que pueda seguir laborando afectándole económicamente, deteriorando su estado emocional por el diagnóstico sino también laboral, el cuidador debe ser consciente que al asumir la responsabilidad de cuidador primario el cambio se verá afectado en todo su entorno, consciente de este cambio asumir las consecuencias e incluso a no poder generar ningún ingreso económico lo que dificulta el poder ayudar en casa con los gastos y aportar ingresos.

El olvido de si: es una de las causas que afectan emocionalmente a los cuidadores, ya que se ve afectado su entorno psicobiosocial, la pérdida de sus actividades diarias o que disfrutaba se ven

limitadas ante la responsabilidad del cuidado del paciente, esto ocasiona en el cuidador baja auto estima al no tener contacto social como lo realizaba tiempo atrás.

Valderrabano (2013) hace referencia a la ayuda que se debe ofrecer a los cuidadores sin hacer de menos a los pacientes, una de las preguntas que sobresalen es que hay debajo de toda esta sobre carga que afecta al cuidador, son varias las circunstancias que influyen dentro de este aspecto.

La vida familiar, ayuda dentro de la terapia, la resistencia al cambio por parte del paciente y cuidador y la manera que en conjunto afrontaran la enfermedad el dedicarse a tiempo completo al cuidado del paciente y como lo afrontara sin ayuda terapéutica ni familiar esto afectara al cuidador y la forma en que sea resiliente en el caso.

2.3 Afrontamiento y apoyo social familiar

En la actualidad el afrontamiento y apoyo social de pacientes renales crónicos demuestra que el acompañamiento y apoyo familiar es efectivo dentro del proceso de adaptación mejora su estado emocional y calidad de vida en aceptación e integración del tratamiento que mejor se aplique al paciente, el apoyo dentro del entorno familiar y social ayuda de manera positiva en la adaptación y asimilación del tratamiento.

Los resultados se podrán evidenciar en los próximos meses conforme el paciente y la familia asimilen y acepten los cambios a los cuales se han sometido el llevar las indicaciones médicas prescitas facilitaran al cuidador evitar enfermedades psicósomáticas y alteraciones cognitivas emocionales.

Párraga (2014) refiere que un buen método se puede integrar desde el inicio dentro del proceso de aprendizaje donde se incluye a todos los miembros de la familia consiste en programas de educación sanitaria esto ayudará no solo al cuidador y en medida de lo posible poder disminuir la carga de cuidador.

Al asistir a programas de salud podrán visualizar el grado de responsabilidad que conlleva el cuidado del paciente, es necesario integrar a la familia nuclear para que puedan conocer el proceso de la enfermedad y valorar las necesidades del cuidador planificando en conjunto las tareas en casa y ayudar cuando se requiera la asistencia de medicamentos o tratamientos de diálisis.

Los programas de salud ayudarán a conocer los pro y contra del tratamiento prescrito por el médico, en qué consisten, que se enseña a los familiar y-o cuidadores directos sobre la condiciones en que debe permanecer el pacientes teniendo en cuenta una clínica ambulatoria siempre y cuando cumpla con los requerimientos sanitarios que amerite el caso, limpieza, infraestructura, esto conlleva a que la familia pueda adaptarse a este cambio y a mantener los protocolos de salud establecidos para evitar recaídas o infecciones en el paciente. Si se logra cumplir con lo antes descrito el paciente puede mejorar su calidad de vida y la de su familia.

Virginia Satir (2013) refiere que la familia juega un papel importante sobre los cuidadores primarios y el tiempo libre que necesita para disminuir estados depresivos y ansiosos, es necesario que los cuidadores puedan tomar descansos y alejamiento del paciente y sus responsabilidades siendo una de las tareas más difíciles de integrar dentro del entorno familiar.

Uno de los principales tropiezos que puede suscitar es la falta de tiempo por el trabajo o por otras circunstancias dentro de la terapia se debe de incluir a cada miembro de la familia sobre la responsabilidad que debe asumir, que puede ser desde ocuparse de oficios domésticos o de un día a cargo del cuidado del paciente.

La familia se puede distribuir las tareas y asumir el compromiso no solo por conveniencia o por esperar algo a cambio sino por el cariño y amor al paciente, esto oxigenará el ambiente familiar, el tener contacto con otras familias que están pasando por lo mismo, les ayudará sobre llevar la enfermedad compartir sus experiencias y limitaciones, esto es parte de la terapia familiar evaluar la situación en la que la familia se encuentra y evaluar el resto de las familias que están pasando

por lo mismo, la terapia consiste en concientizar a la familia sobre los riesgos que existen en el paciente y cuanto le afecta emocionalmente y a comprender el dolor del paciente renal.

El apoyo económico es otro de los aspectos que ayudarán a la familia en el afrontamiento de la enfermedad al ingresar a las instituciones públicas realizan un estudio socioeconómico para evaluar las condiciones económicas de la familia para tener el programa gratuito sobre los insumos que amerite el caso.

En la actualidad el ministerio de salud realiza campañas donde se puedan integrar recursos para facilitar tanto a la familia como al paciente y disminuir los gastos que conlleva la enfermedad con el tiempo la familia inicia un proceso de déficit económico por lo que la asociación provee de cierto apoyo para ayudar a la familia en este proceso difícil.

M. Párraga. (2013) refiere que es necesario que los cuidadores primarios tengan reconocimiento por la ardua tarea que realizan con los pacientes renales, esto ayudará emocionalmente y psicológicamente a los cuidadores en especial sobre los casos donde uno de los cónyuges o padres toma la responsabilidad del cuidado permanente.

Es necesario vigilar de cerca a los miembros de la familia y asistir a las sesiones terapéuticas esto ayuda a que los lazos familiares se afiancen y en conjunto puedan buscar soluciones precisas ya que algunos no son remunerados económicamente puedan darles espacios de recreación y disminuir estados depresivos y-o ansiosos.

En la mayoría de los casos el acercamiento al cuidador primario y vigilar de cerca su estado emocional ayuda a que se disminuyan estados depresivos que afectan su estado emocional y que hasta cierto punto pueden influir en el paciente.

Es necesario reconocer la labor del cuidador ellos forman parte del proceso de aceptación de la enfermedad, ellos son parte del equipo de cuidadores primarios y parte de la familia no se debe de olvidar sobre la importancia de ellos dentro del entorno familiar porque no solo consiste en

cuidar al paciente sino acompañarlo y conducirlo a la aceptación del diagnóstico sino a trascender como persona y familia en conjunto.

Rodríguez (2018) indica que la salud propone estrategias de intervención dentro de instituciones que se dedican a la vigilancia y cuidado de pacientes y familiares renales, se ve la necesidad de integrar psicoterapia familiar para sobre llevar el afrontamiento de enfermedades crónicas renales, la familia se integra de manera positiva en ayuda de estabilizar al paciente emocionalmente; las estrategias terapéuticas son en conjunto o individuales dependerá del caso.

La familia que aprende a sobre llevar la enfermedad también sirve de prevención para futuros casos en la familia, dentro del proceso terapéutico se requiere que se active a la familia para disminuir estados depresivos, ansiosos y estresantes.

García H. (2013) refiere que el apoyo social dentro del afrontamiento y aceptación del diagnóstico requiere integrar procesos psicoterapéuticos e integrar apoyo social en conjunto con los profesionales de la salud, los pacientes con enfermedad renal crónica son los que tienen mayor apoyo médico y psicológico.

El ministerio de salud en su búsqueda para facilitar programas de ayuda a los pacientes y familiares, ofrece apoyo de profesionales que dan ayuda gratuita en pro de mejorar y disminuir la alta incidencia en nuestro país, el apoyo social no solo consiste en apoyo psicológico sino también en proporcionar ayuda tangible que provee la red social que recibe el paciente directamente.

La red social ayuda a las familias y les ofrece programas de seguimiento técnico y tangible y apoyo emocional continuo y así se logra disminuir estados depresivos que afectan el entorno familiar, también se debe añadir el factor económico que es otra de las causas que afectan a la familia, los gastos disminuyen considerablemente el seguimiento es fundamental para la familia quienes deben estar conscientes de las citas a que deben acudir y recibir ayuda médica y

psicológica, esto propicia en el paciente y familia sentimientos de estar cuidado mejorando su autoestima brindando el soporte social.

Apoyo terapéutico a cuidadores del paciente renal

3. Terapia Cognitivo Conductual en cuidadores de pacientes renales

La terapia cognitivo conductual es el conjunto amplio de técnicas terapéuticas y procedimientos psicoterapéuticos dentro de su abordaje es utilizado para el tratamiento de diversos problemas y trastornos psicológicos que afectan a la persona y su interacción dentro de su ambiente cognitivo, emocional y social.

Ruiz (2012), refiere que la terapia cognitiva conductual ejerce dentro de las corrientes de la psicología datos empíricos desde sus inicios a continuación se describe los aportes de la misma y su línea de tiempo se describe a continuación.

3.1 Antecedentes históricos de la terapia cognitivo conductual

Ruiz (2012), expone la línea del tiempo de la terapia Cognitivo Conductual con sus inicios en 1879 siendo Wuldt quien inicia el estudio de la conducta en laboratorios e integra los primeros estudios empíricos dentro del laboratorio experimental.

En 1898 se integra Thorndike quien inicia el estudio y profundiza en laboratorios bajo el acompañamiento de médicos y psiquiatras en conjunto desarrollan el estudio con animales. En el año 1913 se integra Watson quien en conjunto trabaja sobre la observación y el estudio de animales dentro del laboratorio.

En 1914 se profundiza e integran los laboratorios con mayor auge según los estudios realizados por Thorndike, Wuldt y Watson se valida el estudio en animales y los cambios vistos dentro del laboratorio. En 1919 nuevamente se realizan estudios con animales y Tollmann integra sus aportes según lo integrado en el estudio de observación y conducta de los animales.

En 1920 Watson y Reiner realizan el trabajo de laboratorio y ante los estudios con éxito en ratones toma la decisión de integrar a personas para iniciar el primer estudio in vivo con pacientes en este caso niños dando el nombre al primer caso de Alberto.

En 1938 Skinner integra el término de condicionamiento clásico operante derivado de los estudios en niños sobre el estímulo y respuesta, en 1948 Walden y Skinner según sus investigaciones con niños aportan a la psicología la observación y la manera en que el ser humano responde ante estímulos positivos o negativos.

En 1953 la Asociación Americana de Psicología interviene ante los estudios demostrados por Watson. Skinner y Pavlov aprobando el término de Terapia Conductual. En 1961 Albert Bandura integra el experimento del muñeco bobo su técnica consiste en la observación y la conducta que refleja los niños, se pudo evidenciar rasgos patológicos en niños con trastornos o conductas inadaptadas dentro del contexto social.

En 1962 Albert Ellis se integra al equipo de profesionales de la Terapia Conductual integrando un nuevo aporte denominado Terapia Racional Emotiva Conductual donde integra la cognición racional del ser humano y su emoción. Actualmente es una de las corrientes denominadas de tercera generación.

En 1964 la fundación americana de psicología reconoce y aprueba la terapia e integra dentro de las corrientes de la psicología, en 1964 revisan los aportes de Ellis integrándose Allen, Hart, Brell, Harris y Wolth analizan la terapia racional emotiva sus aportes y efectos dentro de psicoterapia integrando el reforzamiento contingente en niños y su interacción social dando un nuevo aporte en relaciones sociales en niños.

En 1971 Bandura analiza los estudios en niños y su aprendizaje integrando una nueva técnica desde la observación del condicionamiento clásico operante contrato con niños e integración de economía de fichas dentro de la psicoterapia. Inicia la terapia aversiva integrándolo con la teoría de aprendizaje social.

La Terapia Cognitiva Conductual inicia e integra a varios exponentes denominados como tercera generación en terapia cognitiva sus máximos exponentes. Ellis, en Terapia Racional Emotiva Conductual y el método de autoeducación en adultos y niños.

La terapia muestra su efectividad y modificación de la conducta y pensamientos irracionales, la efectividad de la terapia se debe a un amplio grupo de técnicas y procedimientos agrupados con el objetivo de que el paciente pueda identificar la idea disfuncional y convertirla en funcional.

Ruiz (2013) refiere que la terapia cognitiva conductual nace en la década de los cincuenta y se integra como una de las alternativas dentro del abordaje psicoterapéutico tomando mayor auge que el psicoanálisis. Al realizar la comparación se logra determinar por medio de la observación y los efectos se ejercen dentro del ambiente del individuo, al integrar técnicas dentro de la terapia, los terapeutas a cargo logran centrarse en la conducta observable y el ambiente en el que se producen los cambios que se necesitan en el paciente, se enfoca en cuatro fundamentos.

Nezu (2012) refiere que la terapia cognitivo conductual se puede definir como la aplicación clínica de la ciencia de la psicología está fundamentada en principios y procedimientos verídicos validados empíricamente, dentro de la terapia cognitivo conductual se puede evidenciar aspectos claves dentro de su abordaje clínico. En el ámbito de salud el abordaje terapéutico trabaja con respuesta físicas, emocionales, cognitivas y de conductas desadaptativas de índole aprendido. El paciente tiene la responsabilidad en los procesos que ejercen efectos negativos y-o positivos.

Así mismo se desarrollan análisis de procesos de evaluación conductual, y su alternativa radica en los diagnósticos tradicionales logrando que los terapeutas conductuales iniciaran a centrar su trabajo por medio de la conducta observable y el ambiente que lo rodea, estos estudios desarrollaron análisis, procesos de evaluación conductual, cabe mencionar que se integran al diagnóstico tradicional y dar un diagnóstico certero.

Caballo (2013) refiere que el aporte principal de la terapia cognitivo conductual dentro de la psicología es su abordaje de tiempo limitado en comparación a otras corrientes, al integrar y

psicoeducar al paciente dentro de las sesiones, se brinda herramientas de auto instrucciones, auto evaluación, registro de pensamientos automáticos, identificación de ideas irracionales que aplicara en casa por semana.

Su aporte también integra la emoción y el pensamiento de la persona, al integrarlo se logra que la terapia tome fuerza y se pueda identificar el objeto principal en la detección de pensamientos, modificación o cambio de conducta, pensamientos y respuestas emocionales siendo uno de sus máximos exponentes Albert Ellis, quien integra la emoción dentro de la terapia cognitiva conductual, fue criticado por varios exponentes de la terapia conductual, quienes no daban crédito al integrar la emoción en la terapia y a la modificación de la conducta.

Caro (2013), refiere que la terapia cognitiva conductual y la terapia racional emotiva son de los principales modelos cognitivos, sus técnicas se enfocan en que el paciente pueda analizar, estructurar, modificar conducta, identificar ideas irracionales, resolución de conflictos, trabajar esquemas, que son técnicas que en conjunto han desarrollado e integrado en la solución de la problemática que presenta el paciente desde la conducta y la emoción.

3.2 La terapia en el contexto guatemalteco

Cada día más personas eligen dentro de su proceso psicoterapéutico la Terapia Cognitiva Conductual, para abordar problemas psicológicos, dentro de las ventajas que ofrece el enfoque se encuentra, modificación de la conducta su objetivo principal consiste que el paciente puede identificar la conducta negativa y cambiarla por positiva, la emoción integra en el paciente la modificación cognitiva conductual logrando que el paciente pueda identificar y su emoción al integrar ambas se logra que el paciente pueda identificar la problemática que afecta su entorno.

Al constituir la terapia cognitiva se logra que el paciente pueda autorregularse conforme a las herramientas brindadas por el terapeuta, en nuestro país la terapia ha tomado auge en los últimos años a partir de los estudios científicos demostrados y en pacientes renales donde se ve un

deterioro cognitivo y de la familia en general, al integrar cada uno de los elementos mencionados el paciente tiene la capacidad de poder reactivarse en su ámbito, familiar, laboral y social.

Cadena B. (2012) describe que en el contexto guatemalteco se ha desarrollado en el área de salud mental programas dirigidos al cambio de la conducta y modificación de pensamientos sin embargo existe rechazo y falta de credibilidad al asistir a psicoterapia en Guatemala la falta de conocimiento en nuestro contexto dificulta el poder acceder a programas de salud mental afectan varios aspectos, económicos, culturales, religiosos y sociales. Aún se mantiene la creencia el asistir a terapia se deriva el pensamiento erróneo de tener locura sin cura.

La organización de salud mental (2012) refiere que los países centro americanos no acuden a terapia por el hecho de no creer que la psicoterapia pueda influir o modificar alguna conducta negativa de la persona lo que dificulta que los cuidadores no puedan acceder a programas de salud mental en pro de mejorar su estadio emocional, familiar, social, cultural y religiosos influyendo de manera negativa dentro del proceso terapéutico.

Existen limitadas investigaciones sobre psicoterapia en Guatemala y son más escasas las que se enfocan en quienes trabajan en el interior del país es por ello que el Ministerio de Salud proporciona programas gratuitos para asistir a terapia sin pagar consulta familia y paciente asistan a terapia y puedan trabajar sobre la afección emocional que afecta a la familia en general; aún se desconoce sobre la importancia de asistir con profesionales de la salud mental que tengan el conocimiento para abordar la problemática que manifiesta la familia.

3.3 Calidad de vida en familiares con pacientes renales

Uno de los grandes problemas que afronta la familia en conjunto y en especial la persona encargada del cuidado del paciente, es el alto grado de complejidad que existe al cuidar al familiar, el entorno se olvida de la persona que asumió la responsabilidad del cuidado del paciente, causando en el cuidador estados depresivos, ansiosos y estrés agudo, su estado emocional afecta su cognición y conducta de manera negativa.

Con todo esto, la vida se convierte en una vida de constante estado de alerta; vigilar la dieta, las infecciones, cambio de catéter, medicamentos entre otros; en la mayoría de los casos el aumento de estados de ansiedad, estrés y temor al sentirse incapaces de ayudar al paciente y compartir una vida de limitaciones junto al enfermo crónico.

Rodríguez (2012), refiere que, en la psicología de la salud, dentro de sus estrategias de intervención surge la idea de fomentar dentro del entorno familiar ayuda psicoterapéutica en conjunto y brindar desde la psicología, acceso a programas de salud emocional para el proceso de aceptación del diagnóstico renal.

Las necesidades de atención a pacientes, cuidadores y familiares renales han incrementado, por lo que profesionales de la salud mental ven la necesidad de apoyar directamente a los cuidadores directos quienes asumen la responsabilidad total del paciente renal, es importante mencionar que el cuidador afronta un nuevo rol dentro de la familia y su entorno. Los cambios son variados dependiendo del grado de afinidad con el paciente.

Por otro lado la calidad de vida de los cuidadores se ve afectada desde varios aspectos pero uno de los que puede resentir el cuidador es la responsabilidad y de aceptación que asume por el cuidado del paciente, lo que genera en el cuidador ansiedad, depresión, angustia y el afrontamiento de aprender a convivir con la enfermedad provocando efectos somáticos por el alto grado de estrés por el cuidado del paciente por los riesgos que pueda suscitar durante el proceso de integración según el método asignado al paciente.

Las necesidades de atención temprana para cuidadores han incrementado derivado de la sintomatología en cuidadores, la terapia individual es la principal junto a terapia familiar de activación de roles dentro del hogar; ambas intervenciones son eficaces para el proceso terapéutico dentro del seno familiar, mejorando la calidad de vida del paciente y su familia, social, afectivo y económico.

La asistencia de profesionales de la salud mental, integran dentro de la psicoterapia, técnicas que ayudarán a familiares e integrarse en terapia de grupo, en ellas se podrá tener contacto con otras familias que están pasando por lo mismo, esto ayudará a la aceptación y asimilación del proceso médico. El compartir experiencias con otras personas que tienen un mismo diagnóstico ayudará a comprender y entender el dolor del paciente y la sobre carga de los cuidadores primarios y las consecuencias emocionales que repercuten del cuidador.

Palacios (2011) habla sobre la importancia de asistir a terapia individual y de grupo, al integrar ambas se logra analizar y profundizar sobre el grado de afectación de la enfermedad renal, otro de los aspectos que se deben aprovechar dentro de la terapia, consiste en asistir a programas de ayuda social ya que proveen dentro de asociaciones o fundaciones que se dedican en ayuda de pacientes renales tengan acceso a programas gratuitos para enfermos renales.

Al ingresar a los programas gratuitos que ofrecen instituciones públicas se disminuye algunos de los gastos y la compra de insumos que se utilizan dentro de la clínica ambulatoria, tener acceso a citas mensuales con especialistas y a terapia psicológica gratuita dentro de las instituciones que se dedican al cuidado de pacientes renales y familia en general.

La terapia tiene como objetivo: aprender a aceptar el diagnóstico, vivir con él, ser resiliente siendo este último el que más afecta a la familia y amigos. Al integrar el enfoque familiar aporta a la familia prácticas simples para poder enfrentar y conocer la enfermedad desde la psicoterapia.

El acompañamiento terapéutico juega un papel importante para la familia, es necesario tener en cuenta que los integrantes puedan asimilar los cambios que en conjunto deberán asumir, en algunos casos se dificulta el proceso de aceptación, comunicación, responsabilidad y economía, no todos asumirán el nuevo rol e incluso se rehusarán a ayudar al paciente en el proceso de cuidados paliativos; el aporte económico es una de las causas que afectan con mayor incidencia dentro de la familia ya que dificulta la cotidianidad familiar y emocional del entorno familiar.

3.3.1 Técnicas Cognitivas Conductuales para cuidadores de pacientes renales

Las técnicas aportan al proceso terapéutico y al cuidador la manera de responder ante situaciones demandantes que afectan al cuidador, cabe mencionar que las técnicas consisten desde desensibilización sistemática, relajación muscular y registros de pensamientos automáticos cada una de las técnicas brindan al cuidador herramientas para su aplicación y aprendizaje.

El abordaje y aplicación de técnicas cognitivas conductuales en cuidadores son empleadas en los casos donde la sobre carga emocional les afecta derivado del alto grado de responsabilidad y el cambio de rutina establecida para el cuidador.

Lega (2017), refiere que la perspectiva cognitiva Conductual, insta que las emociones y conductas de las personas están influidas por su percepción de los eventos. No es una situación en sí misma la que determina lo que una persona siente, sino más bien la forma en que esa persona interpreta la situación por pensamientos irracionales que impide que pueda visualizar dos posibles escenarios.

Esta perspectiva se adapta a cuidadores primarios que manifiestan sobre carga emocional que da como resultado una visión negativa inconsistente en el cuidador. Se supone que estos procesos y contenidos de pensamiento subyacen a los síntomas motivacionales, afectivos y conductuales derivado a la responsabilidad de cuidar a un familiar con cuidados paliativos.

La teoría propone además que todo este pensamiento negativo causa que una persona desarrolle un repertorio de hábitos mentales llamados esquemas o pensamientos automáticos negativos que saltan a la acción y refuerzan el pensamiento negativo.

Para complementar la perspectiva conductista cognitiva y del aprendizaje social, refiere que los trastornos, o las posibles causas infieren dentro el entorno psicobiosocial del cuidador, pueden llegar a ser aprendidos del mismo modo que cualquier otra conducta.

Puesto que la rutina del cuidador se ve alterada, implica un alto grado de afectación en los cuidadores primarios dado por acontecimientos precipitantes que activan estados de alerta ansiosos por el alto grado de responsabilidad que asume, afectándolo de manera negativa en varios aspectos como dificultad para dormir, estados de alerta y aumento de ideas irracionales, precipitándose acontecimientos de manera inadecuada a percibir el mundo mediante una interacción entre su ambiente emocional cognitivo y la afectación de acontecimientos externos.

3.4 Descripción de técnicas cognitivo conductual

Nezu (2012) refiere que la aplicación de técnicas en cuidadores se adapta a la situación o sintomatología que presente el cuidador es necesario analizar el grado de afectación del cuidador para su aplicación respectiva. Se integra dentro del proceso psicoterapéutico técnicas de la corriente cognitiva conductual las cuales se adaptan a la sintomatología y afectación emocional del cuidador primario.

Las técnicas nos ayudan a analizar la afectación y sobre carga emocional que presenta el cuidador, ante la observación previa con el cuidador se integran dentro de las técnicas desensibilización sistemática, relajación progresiva de Jacobson, inoculación de situaciones demandantes para el cuidador, registro de pensamientos automáticos semanales.

Ante la demanda de los cuidadores se integran test de la corriente cognitiva conductual Cuestionario de análisis clínico y Test de actitudes y creencias de la terapia racional emotiva conductual proporcionando herramientas al cuidador y determinar el grado de afectación emocional.

3.4.1 Desensibilización sistemática

Es una técnica de tratamiento psicológico cognitivo-conductual, sus características principales facilitan a los cuidadores las técnicas para los cuidadores y afrontar la sobre carga emocional.

- Aproximación sucesiva del sujeto a situaciones similares a las que provocan estados de estrés, angustia y temor. Hasta el grado de inmovilizar al paciente.
- Está fundamentada en el principio de habituación.
- La eficacia de esta técnica depende de la práctica repetida, constancia y aprendizaje por parte del cliente para poder experimentar una respuesta patológica de ansiedad hasta el grado de paralizarse dificultando su entorno emocional y social.

Para identificar el grado de afectación del cuidador es necesario jerarquizar de más a menos las alteraciones que puede producir el estado de ánimo del cuidador. El objetivo es hacer consciente la emoción y buscar una respuesta no dirigente. La desensibilización sistemática incluye cuatro pasos

- Entrenamiento en relajación
- Construcción de las jerarquías
- Evaluación y práctica en imaginación y la desensibilización sistemática propiamente dicha

Antes de pasar al entrenamiento en relajación, es necesaria la explicación de la técnica al cuidador primario, cuando se identifica la tensión es necesario integrar la relajación para que el cuidador pueda canalizar el grado de alteración que genera la tensión del cuidado del paciente renal motivándolo y hacerle comprender la estrategia básica y los principios de la eficacia de la técnica.

Elaboración de la jerarquía de ítems a desensibilizar y valoración de las unidades subjetivas de la ansiedad de cada uno, para ello es necesario brindar valoraciones que consisten de 0 hasta 10 a cada ítem. Esto conforme a la respuesta de ansiedad manifestada y el grado de afectación del cuidado del paciente renal.

Ejecución del entrenamiento en relajación los procedimientos tradicionales dentro los cuales se pueden incluir como relajación, tensión, relajación autógena u otra. La técnica a implementar dependerá de las características del cliente y su efectividad en el mismo.

3.4.2 Relajación progresiva de Jacobson

Caballo (2011), refiere que la relajación progresiva es un método de carácter fisiológico, está orientado hacia el reposo, siendo especialmente útil en alteraciones de sobre carga emocional en los que es necesario un reposo muscular intenso. El entrenamiento en relajación progresiva favorece una relajación profunda sin irritar al cuidador sino crear un ambiente propicio para lograr la relajación sin ejercer esfuerzo drástico, permitiendo establecer un control voluntario de la tensión distensión que llega más allá del logro de la relajación en un momento dado.

Es un método que favorece un estado corporal energético favoreciendo intensamente el reposo, permite reconocer la unión íntima entre tensión muscular y estado mental tenso, esta técnica es indispensable en cuidadores que recienten un alto grado de responsabilidad como es el caso de los cuidadores primarios, donde no logran dominar o reconocer el alto grado de sobre carga emocional que manifiesta y cuánto puede afectarle, mostrando con claridad como liberar uno, implicando liberar el otro.

Todo el cuerpo percibe una mejoría, una sensación especialmente grata tras el entrenamiento en relajación progresiva y con la práctica la sensación se intensifica. Progresiva significa que se van alcanzando estados de dominio y relajación de forma gradual, aunque continua, poco a poco, pero cada vez más intensos, más eficaces.

No es un método breve, ni sus efectos lo son tampoco. Jacobson nos enseña a relajar la musculatura voluntaria como medio para alcanzar un estado profundo de calma interior, que se produce cuando la tensión innecesaria nos abandona.

Liberar la tensión física es el principal paso de la relajación guiando al cuidador a una sensación de calma voluntaria. Las zonas en que se acumulan las tensiones son múltiples, aprender a relajar los músculos que componen nuestro cuerpo las tensiones regulan los músculos de nuestro cuerpo, aunque en ocasiones no tengamos información de la tensión que se acumula en zonas no deja de ser un ejercicio interesante y sorprendente al mismo tiempo.

Al integrar la técnica se logra disminuir la sobre carga al cuidador y mantener su estado emocional equilibrado por medio de la relajación continua. La técnica se divide en tres fases. Primera fase se denomina de tensión-relajación. Se trata de tensionar y luego de relajar diferentes grupos de músculos en todo su cuerpo, con el fin de que aprenda a reconocer la diferencia que existe entre un estado de tensión muscular y otro de relajación muscular.

Esto permite el logro de un estado de relajación muscular que progresivamente se generaliza a todo su cuerpo. Se debe tensionar varios segundos entre cinco y diez minutos y relajar lentamente. Segunda fase consiste en revisar mentalmente los grupos de músculos, comprobando que se han relajado al máximo.

Tercera fase se denomina relajación mental. Se le pide al cuidador que pueda pensar en una escena agradable y positiva posible o en mantener la mente en blanco, se trata de relajar la mente a la vez que continúa relajando todo su cuerpo. Estas tres fases pueden durar entre 10 y 15 minutos. No se debe tener prisa sino mantener la calma y controlar la respiración. Esta técnica se puede repetir varias veces al día.

Ejecución de la técnica: se le indica al cuidador que cierra los ojos, se le indica al cuidador que siente en el sillón o acuéstate en la cama lo más cómodamente para que su cuerpo pueda relajarse al máximo posible. Se le pide al cuidador que pueda iniciar la relajación del cuerpo iniciando desde cara hasta hombros en el siguiente orden el cuidador deberá de repetir cada ejercicio tres veces con intervalos de descanso de unos segundos

- Relajación de brazos y manos. o contraer, sin mover, primero un brazo y luego el otro con el puño apretado, notando la tensión en brazos, antebrazos y manos. Relaja lentamente
- Relajación de piernas: Estirar primero una pierna y después la otra levantando el pie hacia arriba y notando la tensión en piernas: trasero, muslo, rodilla, pantorrilla y pie. Relaja lentamente
- Relajación de tórax, abdomen y región lumbar (estos ejercicios se hacen mejor sentado sobre una silla). Espalda: Brazos en cruz y llevar codos hacia atrás, notará la tensión en la parte inferior de la espalda y los hombros

- Tórax: Inspirar y retener el aire durante unos segundos en los pulmones, observar la tensión en el pecho, espirar lentamente
- Estómago: Tensar estómago, relajar lentamente
- Cintura: Tensar glúteos y muslos, el trasero se eleva de la silla

Diaz (2012), refiere el concepto de inoculación central que se utiliza con el mismo significado que el modelo médico, se pretende proteger psicológicamente al cuidador contra situaciones o acontecimientos estresantes de baja intensidad, afianzando reforzando e incrementando su repertorio de estrategias de coping, con el fin de que posteriormente pueda servir para afrontar diferentes situaciones de mayor intensidad.

Se integran estrategias de afrontamiento al cuidador y exponerse a estímulo suficientemente potente para activar el conjunto de técnicas. La interacción entre estresores psicosociales y procesos cognitivos afectivos del cuidador cobrando especial relevancia con la influencia de los acontecimientos de sobre carga emocional en el cuidador. La Práctica de entrenamiento en inoculación del tratamiento se encuentra en tres áreas específicas.

- Se integra al cuidador en actividades de autorregulación adecuada donde implica reducir o suprimir la intensidad de auto- verbalizaciones, imágenes y emociones perturbadoras e incrementar o instaurar aquellas que proporcionen un funcionamiento más adaptativo según la situación.
- La modificación de conductas desadaptativas y el incremento o instauración de conductas adaptativas.
- La revisión y modificación de estructuras cognitivas (creencias y supuestos básicos) que estén promoviendo valoraciones negativas de uno mismo y del mundo.

Grafica No. 1

Test Cuestionario de Análisis Clínico

Test aplicado CAQ	Interpretación de la Escala
D1	Dentro de la interpretación tiene un promedio de 9% lo que provoca en el cuidador alta tensión por salud, y las funciones corporales.
D2	Porcentaje de 8% en la escala de puntuación, suele mantener pensamientos negativo ideas irracionales, dogmas
D3	4% según decatipo, poca necesidad para realizar actividades
D4	Se encuentra dentro del rango promedio.
D5	7% según la escala leve preocupación sin energía para actuar
D6	8% autocritico pensamientos condenatorios baja tolerancia a la frustración.
D7	9% evitación contacto social, siendo un factor predominante dentro del entorno social del cuidador.
Pa	8% el usuario tiende a demandas criticas unidas al pensamiento ideas irracionales creencias dogmáticas.
Pp	6% se encuentra dentro del rango promedio.
Sc	9% dificultad en el manejo de impulso debido a las altas demandas por sobre carga emocional.
As	5% se encuentra dentro del rango promedio.
Ps	9% dificultad en el manejo de habilidades sociales dificultando su entorno social.

Fuente: elaboración propia con base al test de Cuestionario de Análisis Clínico (2011)

Gráfica No. 2

Test Actitudes y Creencias Terapia Racional Emotiva Conductual

Test de actitudes y creencias	Pensamiento
Demandas	Dentro de los resultados 23% el alto grado de demanda que presenta el usuario y cuanto afecta el entorno de la misma.
Tremendismo	Ante los pensamientos recurrentes el usuario tiene una alta demanda de pensamientos y creencias tremendista lo que puede ocasionar al cuidador sobre carga emocional negativa.
Baja Tolerancia a la frustración	12% de los resultados obtenidos el verse inmerso ante situaciones demandantes provoca baja tolerancia a la frustración con el hecho de no poder cumplir con las expectativas propuestas por los demás.
Condenación	8% de los resultados el cuidador demanda pensamientos irracionales lo que provoca condenación por las exigencias que el mismo paciente demanda.
Aprobación	12% de los ítems ante las exigencias el cuidador puede demandar aprobación de los demás, en especial por parte de los familiares quienes demandan sus exigencias.
Éxito	21% de los ítems el usuario desea alcanzar las metas propuestas y para ello los niveles de estrés son altos y la ansiedad que maneja.
Comodidad	22% de los ítems el usuario refleja grado alto de comodidad por la demanda que a pesar de los grados de estrés que presenta puede ser beneficio para lograr alcanzar lo que se ha propuesto.

Fuente: elaboración propia tomado de Manual práctico Terapia Racional Emotiva Conductual (2017)

El resultado descrito en ítems con valoración alta en exigencias, para ello se debe trabajar con el cuidador sobre los pensamientos automáticos e ideas irracionales, al identificar el grado de afectación y sobre carga emocional; se integra psicoeducación, dentro de la psicoterapia, tarea en casa con la técnica de registro de pensamientos diarios donde el cuidador detallará por día la cantidad de pensamientos irracionales que le afectan.

Es importante psicoeducar al cuidador primario e identificar el grado de afectación, para ello es necesario conocer la emoción, pensamiento y cognición, el cuidador puede auto evaluarse por medio del registro de pensamiento, aprende a ponderar en el registro semanal, esto ayuda al cuidador a validar la emoción e identifica la emoción negativa que afecta el entorno del cuidador.

Minuchin (2011) indica que la terapia familiar logra inducir al diálogo dentro de los miembros de familia, cada uno expone por medio de la terapia el grado de afectación y las situaciones adversas que le aquejan, se logra afianzar dentro de la terapia los lazos afectivos y a prepararse a vivir el duelo. Durante las sesiones familiares se logra exponer el arduo trabajo y la responsabilidad que conlleva el cuidado del paciente, al analizar los efectos negativos los familiares logran tomar en cuenta el esfuerzo y dedicación del cuidador, tomando un rol y apoyo familiar en conjunto.

Al integrar la terapia familiar dentro de la familia nuclear, se logra que cada uno de los familiares puedan identificar el grado de sobre carga emocional en el cuidador y cuánto le afecta su estado emocional, la terapia analiza el rol que cada uno desempeña dentro del entorno familiar.

Durante las sesiones, familia expresa cómo están afrontando el diagnóstico, también asumen tareas dentro de casa esto con el fin de disminuir las responsabilidades que asumió el cuidador. La terapia familiar se integra para que la familia pueda ser soporte para el cuidador y ayudarse entre sí y en conjunto puedan sobre llevar la carga emocional que cada uno presenta y en especial el cuidador quien asume en su totalidad la responsabilidad.

Conclusiones

Con el estudio expuesto en el artículo científico se puede observar la afectación emocional que afronta el cuidador y las consecuencias negativas a las que se ve expuesto, ya que en la mayoría de casos solo el cuidador asume en su totalidad la responsabilidad de los cuidados del paciente renal, la importancia de esto radica en hacer consciente a los familiares sobre el rol que cada uno asume.

Se constata que la sobre carga emocional del cuidador y la responsabilidad que asume al tomar el control del cuidado del paciente renal, lo lleva a un punto en que se ve limitado en sus actividades sociales, aprendiendo adaptarse a un nuevo estilo de vida y a ser parte fundamental del paciente renal.

Al analizar cada una de las atribuciones que asume el cuidador se logra comparar y determinar por medio de psicoterapia la afectación que afronta el cuidador en solitario sin que ninguno de sus familiares directos pueda ayudar y dar un momento al cuidador para poder despejar su mente y retomar su responsabilidad con una nueva actitud.

La psicoterapia dirige al cuidador e inicia un nuevo estilo de vida de acompañamiento donde se brindarán herramientas para sobre llevar la carga emocional que deriva el cuidado del paciente, para ello es necesario que el cuidador tenga la disponibilidad de asistir a terapia y conocer los beneficios de la misma.

Al integrar psicoterapia para el cuidador se logra que pueda conocer técnicas de afrontamiento, desensibilización, registro de pensamientos automáticos y de relajación, brindando al cuidador herramientas para su aplicación y mantener equilibrio emocional dentro del rol de cuidador.

Esta nueva perspectiva implica desarrollar nuevas estrategias de comunicación, es decir crear nuevas pautas interpersonales donde el cuidador aprenda a ser un agente de salud capaz de superar la adversidad y responsabilidad adquirida.

Referencias

- American Psychological Association (2010). *Manual de publicaciones de la American Psychological Association*. (3ª. ed). México: Manual Moderno.
- Ana Catalina Vargas, M. (2017). *Manual practico Terapia Racional Emotiva Conductual* trec. En M. Ana Catalina Vargas, *Manual practico Terapia Racional Emotiva Conductual TREC* (pág. 102). San Jose Costa Rica : Vargas&Lega .
- Antonio Mendez Duran, G. R. (2017). *Nefrologia para enfermeros* . Mexico: Manual Moderno.
- Arthur M.Nezu, C. M. (2013). *Formulacion de casos cognitivos conductuales* . En C. M. Arthur M.Nezu, *Formulacion de casos cognitivos conductuales* (pág. 306). Mexico: Manual Moderno.
- Aguilar, V., Alarcón, C. y Hernández, C. (2010). *Estudio del impacto que rovoa el tratamiento de hemodiálisis desde una perspectiva ocupacional, a las personas con insuficiencia renal crónica en la comuna de punta arenas*. (Tesis de Licenciatura en Ciencia de la Comunicación) Universidad de Magallanes, Chile.
- Diccionario de Nefrología y Medicina Oxford (2013)
- Dr. Jorge Garcia Criado, D. I. (2014). *Manual Terapéutico*. Salamanca : Ediciones Universidad de Salamanca .
- Dra. Berta Sam Colop, M. M. (2015). *Enfermedad Renal Crónica situacion Epidemiologica*. Guatemala: Ministerio de Salud y Asistencia Social.

- Estados Unidos, A. P. (2014). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales 5ta. edición, españa y latinoamerica : medica panamericana .*
- Ferreira, M. A. (2009). *Cambio de actitudes sociales para un cambio de vida . cuenca : cuenca .*
- Larouse, M. (2012). *Diccionario de Nefrologia . España: Larouse .*
- López I, Gómez P. “Factores psicosociales que intervienen en el proceso del *enfermo con insuficiencia renal crónica*” [tesis de Maestría]. *Guatemala: Universidad de San Carlos de Guatemala, Escuela de Ciencias Psicológicas, 2012*
- Luis A. Oblitas Guadalupe (2013). *Psicología de la Salud y Calidad de vida en pacientes renales, tercera Edición.* Cengage, Learning
- Maria Angeles Ruiz, M. I. (2012). *Manual de tecnicas de intervencion cognitivo conductules.* En M. I. Maria Angeles Ruiz, *manual de tecnicas de intervencion cognitivo conductules* (pág. 591). Bilbao: Desclee de Brouwer.
- Maria Teresa Gonzales Alvarez, J. M. (2013). *Nefrología conceptos basicos cuidados primarios.* Barcelona, España: Marge Médica Plus.
- Salud, O. P. (2010). *Guia Evaluacion EDAM .* Panama : Sarigua Desing Studio .
- Satir V. (2013). P} *Psicoterapia familiar conjunta segunda edicion.* En S. Virginia, *psicoterapia familiar conjunta segunda edicion.* Ediciones Copilco.
- Satir, V. (2013). *Nuevas relaciones humanas en el nucleo familiar.* En V. satir, *nuevas relaciones humanas en el nucleo familiar.* Mexico: PAX, Mexico.

Bernal (2013) *Manual para el paciente renal de diálisis peritoneal Baxter Healthcare Corporation.*

Bunch (2013) *Manual para el paciente renal de diálisis peritoneal Baxter Healthcare Corporation.*

Dialnet. (7 de 1 de 2019). *Dialnet.* Obtenido de Insuficiencia renal crónica: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1191232>

Gonzalez (2013) *Manual para el paciente renal de diálisis peritoneal Baxter Healthcare Corporation.*

Recuperado de fundanier.org. Servicios [sede Web]. Guatemala: Fundanier, 2010, [accesado 1 de marzo de 2016].]. Disponible en: <http://www.fundanier.org.gt/index.php>

Recuperado de: Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social (2015) Departamento *Vigilancia epidemiológica Centro Nacional de Epidemiología MSPAS Periodo 2008-2015 de la República de Guatemala, Guatemala*

Cárdenas (2013) *Revista 17 Congreso Virtual de Psiquiatría.com. Interpsiquis 2014interpsiquis.com*

Nefrología y Salud Paliativa (2014) *Asociación Española Enfermedades quísticas renales Vol. 2 ISSN 2171-8172*

Revista de nefrología (2015) *Acta Médica Colombiana Vol. 38 No. 3-20 138*

Reyes (2015) *Asociación de Medicina Interna de Guatemala ISSN 2311-9659 26-23 Volumen No. 21 Suplemento no. 1*