

**UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA**



TITULO DEL TEMA DE INVESTIGACION:

“EFECTOS PSICOLÓGICOS DEL ESTRÉS EN EL ESTADO EMOCIONAL DE
CUIDADORES Y CUIDADORAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON INGRESO
HOSPITALARIO EN EL ÁREA DE NEFROLOGÍA QUE PERTENECEN AL
PROGRAMA DE ATENCION DEL HOSPITAL DE NIÑOS BENJAMÍN BLOOM Y
ANEXO”

PRESENTADO POR:

Ortiz Ruiz, Josué Miguel

Rivas de Acosta, Liliana Estefany

Rivas Oliva, Silvia Liseth

CARNE:

OR10009

RL06033

RO10009

DOCENTE DIRECTORA:

Licda. Mariela Velasco de Avalos

COORDINADOR GENERAL:

Lic. Mauricio Evaristo Morales

CIUDAD UNIVERSITARIA CENTRAL, OCTUBRE DE 2016

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

AUTORIDADES

RECTOR INTERINO:

LIC. LUIS ARGUETA ANTILLÓN

VICE-RECTOR ACÁDEMICO - INTERINO

MAESTRO ROGER ARMANDO ARIAS

VICE-RECTOR ADMINISTRATIVO – INTERINO

ING. CARLOS VILLALTA

SECRETARIA GENERAL:

DRA. LETICIA ZA VALETA DE AMAYA

FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

AUTORIDADES

DECANO:

LIC. JOSÉ VICENTE CUCHILLA MELARA

VICE-DECANA:

MIT. EDGAR NICOLÁS AYALA

SECRETARIO DE LA FACULTAD:

ALFONSO MEJÍA ROSALES

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

AUTORIDADES

JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA:

LIC. WILBER ALFREDO HERNANDEZ

COORDINADOR GENERAL DE PROCESO DE GRADO:

LIC. MAURICIO EVARISTO MORALES

TRIBUNAL EXAMINADOR:

PRESIDENTA:

LICDA. ELVIA LORENA MEZQUITA LINARES

SECRETARIO:

LIC. ISRAEL RIVAS

DOCENTE DIRECTORA:

LICENCIADA MARIELA VELASCO DE AVALOS

AGRADECIMIENTOS ESPECIALES

Como equipo investigador queremos dedicar este proceso de grado a:

El Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo por abrir sus puertas para el desarrollo de esta investigación. A la Unidad de Desarrollo Profesional y el Área de Nefrología por apoyar durante todo el proceso.

A cada uno de los cuidadores y cuidadoras, principales autores de esta investigación que dedicaron parte de su jornada para brindarnos la atención requerida y sin la cual nada de esto hubiera sido posible, gracias por abrir la puerta de sus sentimientos y emociones ya que así se podrá contribuir a ayudar a otros cuidadores y cuidadoras.

A cada uno de los jueces y juezas evaluadores de nuestro Cuestionario de Estados Emocionales, instrumento creado por el equipo investigador y que mediante la evaluación y validación del sistema de jueces se volvió un instrumento sistematizado.

Al Msc. Rafael Paz Narváez, Sociólogo por estudio y maestro por vocación, ya que los estándares de su trabajo no resultaban sencillos, la exigencia y la preparación para poder alcanzar un buen nivel de trabajo siempre se mantuvo presente por sus altos conocimientos en la materia, que con sus lineamientos externos tan pacientes y rigurosos hizo de este un estudio de excelente calidad.

A nuestra docente directora de tesis, Licda. Mariela Velasco de Avalos, más que una docente directora una pieza clave de este equipo investigador, mediante sus aportes enriquecedores y oportunos que ayudaron a nuestro crecimiento profesional, que como guía académica contribuyó enormemente para que con ello el propósito del proyecto no se desviara de obtener resultados importantes y válidos. Sobre todo en lo relacionado con los valores éticos del profesional de la Psicología.

AGRADECIMIENTOS

Quiero externar mi agradecimiento a Dios, por regalarme la vida cada día y guardarme de todo mal, brindarme la sabiduría y la humildad para saber tomar cada una de mis decisiones, por cada una de las pruebas que me tocó vivir y que han hecho de mí una mejor persona permitiendo llegar a este punto de mi vida profesional en el cual concluyo una etapa más con esta investigación de proceso de grado.

A mi madre Sara Ruiz, quien a pesar de cada una de las dificultades se ha mantenido siempre firme y ha sido un gran ejemplo para mí, demostrándome que a pesar de cada dificultad se debe seguir adelante, sabiendo solo ella los sacrificios que ha realizado para sacar a mis hermanos y a mi adelante. Le realizo mis más grandes agradecimientos porque ha hecho de mí una gran persona, porque sin su ejemplo y palabras una parte de mí no existiera en este momento, por su amor, educación, regaños, enseñanzas, palabras, consejos, por estar ahí aun vulnerable, gracias.

A mis hermanos Erick y David, quienes han sido como un padre para mí, cuidándome desde pequeño y queriendo siempre lo mejor para mi presente y mi futuro. Por sus regaños, y compañía por demostrarme que cada prueba vivida es para crecimiento personal.

A mi padre Miguel Ortiz, quien me enseñó a tener valor y coraje ante cada nueva circunstancia, así también a mi abuela Leticia Arrué quien me enseñó con su ejemplo que es mejor prevenir ante cada situación que lamentar, un agradecimiento hasta el cielo para ambos.

Al amor de mi vida Ariela Arteaga que me demostró su apoyo en todo momento, dándome palabras de aliento, compañía, motivándome con su ejemplo como profesional y regalándome paz y amor cuando más lo necesite.

A mi docente directora y compañeras por el apoyo dado durante todo este recorrido, les deseo lo mejor ahora y siempre. A mis amigos y amigas, que no necesitan mención alguna, gracias por ser un pilar de apoyo enorme en mí historia.

Josué Miguel Ortiz Ruiz

AGRADECIMIENTOS

Aprovecho esta oportunidad para agradecer a todas aquellas personas que de una forma u otra me ha apoyado durante este largo trayecto.

Primero a Dios, por inquietarme a estudiar psicología. Porque siempre ha estado presente en mi toma de decisiones especialmente en mis momentos más difíciles. Gracias a Dios por no abandonarme nunca.

Gracias a mis padres por ser los principales promotores de mis sueños, gracias a ellos por cada día confiar y creer en mí y en mis expectativas, gracias a mi madre por su amor incondicional, su continuo apoyo, porque al cuidarme y atenderme día tras día hizo posible que yo tuviera el tiempo y las energías necesarias para completar el grado; gracias a mi padre por siempre desear y anhelar siempre lo mejor para mi vida, gracias por cada consejo y por cada una de sus palabras que me guiaron durante mi vida.

A mi hija por quien cada día tiene sentido, la testigo silenciosa de mis luchas cotidianas en busca de un mejor futuro a ella, mi esperanza, mi alegría, mi vida y la culminación de mi carrera y lo que representa, porque ella es y ha sido mi motivo de superación.

A mi esposo mil gracias por acompañarme en este proceso, por sobre todo, tu amor, tu comprensión, paciencia y fortaleza que permitieron que pudiese, no sólo trabajar, sino también llegar a la meta.

A mis hermanos por ser parte importante de mi vida y representar la unidad familiar. Por llenar mi vida de alegrías y amor cuando más lo he necesitado.

A mi Asesora y compañero y compañera de tesis por todo el tiempo compartido a lo largo del proceso, por su comprensión y paciencia para superar momentos difíciles que con éxitos culminamos.

A todos, mi mayor reconocimiento y gratitud.

Liliana Estefany Rivas de Acosta

AGRADECIMIENTOS

A Dios: En primer lugar agradecer inmensamente a mi padre Celestial, quien en su infinito amor ha estado presente en cada paso de mi vida, en cada alegría y en cada dificultad, acompañándome siempre y dándome cada vez más la esperanza y la fuerza para continuar. Éste solo es el comienzo de muchas bendiciones que ha tenido en bien regalarme, tengo fé que esto es el fin de un ciclo y el inicio de un nuevo camino. Salmo 26 estará presente como muestra de su amor hacia mí.

A mis padres: A mi madre Silvia Elida Oliva mujer que con su ejemplo, entrega, protección y ayuda ha vivido día y noche cada uno de mis desvelos y triunfos, gracias por su amor y dedicación, a sus valores y a su acompañamiento incondicional. ¡¡¡¡Gracias mamita , lo logramos!!!; a mi padre Juan Antonio Rivas hombre de valor y entrega a su familia, gracias por cada palabra de aliento que siempre me da, sé que vivió cada etapa junto a mí, gracias por brindarme su amor de padre...Gracias Papito lo logramos!!! ¡¡¡Los amo!!!

A mi hermano: José Antonio Rivas Oliva, ahora eres todo un hombre mi hermanito, muchas gracias por siempre apoyarme, por cuidarme, defenderme y estar conmigo en esos momentos de felicidad y de tristeza, Estoy orgullosa de ti, te quiero muchísimo y solo puede agradecer a la vida por darme un hermano como tú. Te deseo lo mejor y estaré contigo siempre y para siempre. Te amo con toda mi alma.

A mi esposo: Wilbert Ernesto Cabrera, gracias por tu comprensión y amor sincero hacia mí y mi familia, eres una bendición en mi vida mi pequeño Freud, gracias por acompañarme y dejarte acompañar en esta vida juntos. Tu apoyo, paciencia y amor me hacen crecer mucho, te admiro mi amor, vamos a seguir remando juntos. Te amo mi vida.

A mi jefa y compañeros de trabajo: Dios pone ángeles en nuestro camino, y tuve la bendición de encontrarlos a ustedes, gracias por darme ánimos y corregirme, sus abrazos, consejos y lágrimas los llevaré en mi corazón .Gracias por acompañarme prepararme para este momento.

A mi asesora y compañeros de tesis: Licda. Mariela Velasco, solo puedo decir gracias por tan sabias palabras inspiradas únicamente por mi Padre Celestial, que Dios la bendiga para seguir siendo guía y un ejemplo para el futuro profesional de la Psicología. Y a mis compañeros de tesis les deseo muchas bendiciones y éxitos en sus vidas.

Silvia Liseth Rivas Oliva

INDICE DE CONTENIDO

RESUMEN.....	XI
CAPÍTULO I. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	12
A. Situación actual.....	12
B. Enunciado del problema.....	14
C. Objetivos de la investigación.....	15
D. Justificación del estudio.....	16
E. Delimitación.....	19
F. Alcances y Limitaciones.....	20
CAPÍTULO II. MARCO TEÓRICO.....	21
A. Antecedentes.....	21
1. El niño con Enfermedad Renal	21
B. Base Teórica	38
2. Estrés.....	38
3. Estado Emocional	45
4. Cuidadores de personas dependientes	51
5. Resiliencia en cuidadores y cuidadoras de pacientes terminales.....	59
CAPÍTULO III. HIPÓTESIS Y VARIABLES.....	66
A. Hipótesis, General y específicas.....	66
B. Definición de Variables.....	67
C. Operacionalización de Hipótesis	67
CAPÍTULO IV. METODOLOGÍA.....	68
A. Tipo de Investigación.....	68
B. Población y Muestra	69
C. Técnicas e instrumento de recolección de datos.....	69
D. Procedimiento de recolección de datos	70

CAPITULO V. PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS	74
Cuadro de Datos Sociodemográficos	76
Presentación de resultados obtenidos en el Inventario de Estrés.....	77
Presentación de resultados obtenidos en el Cuestionario de Estados Emocionales.....	79
Prueba de normalidad Kolmogorov-Smirnov del Inventario de Estrés.....	86
Histograma del Inventario de Estrés.....	87
Prueba de Normalidad a preguntas 15 y 18 del Cuestionario de Estados Emocionales...	88
Histograma de resultados, preguntas 15 y 18 del Cuestionario de Estados Emocionales...89	
Prueba de Normalidad a preguntas 15 y 17 del Cuestionario de Estados Emocionales....	90
Histograma de resultados, preguntas 15 y 17 del Cuestionario de Estados Emocionales...91	
Prueba de Normalidad a preguntas 15, 16, 17 y 18 del Cuestionario de Estados Emocionales	92
Histograma de resultados, preguntas 15,16, 17 y 18 del Cuestionario de Estados Emocionales	93
Cuadro correlacional de Pearson para Hipótesis 1	94
Cuadro correlacional de Pearson para Hipótesis 2	95
Cuadro correlacional de Pearson para Hipótesis 3	96
Análisis e Interpretación de Resultados	97
CAPITULO VI. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	100
A) Conclusiones	100
B) Recomendaciones	102
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	104
MARCO HISTÓRICO	107
MARCO LEGAL	109
GLOSARIO:	119
ANEXOS	124

RESUMEN

La investigación tenía como objetivo conocer y determinar los efectos psicológicos del estrés sobre el estado emocional de cuidadores y cuidadoras de pacientes pediátricos diagnosticados con enfermedad renal crónica, para que la población en general y los profesionales que se ven involucrados en el proceso puedan conocer la importancia de la intervención psicológica y sensibilicen ante tal situación, de tal manera que al haber identificado los factores causantes de dicha variable se pueda analizar y minimizar el estrés al que se ven sometidos cuidadores y cuidadoras, buscando el aprendizaje de una prevención a corto, mediano y largo plazo.

El tipo de investigación fue un estudio correlacional con 50 cuidadores y cuidadoras de pacientes con ingreso hospitalario al Área de Nefrología pertenecientes al programa de atención del Hospital de niños Benjamín Bloom y Anexo. Y se utilizaron las siguientes técnicas e instrumentos de investigación: consentimiento Informado, Cuestionario de Estados Emocionales e Inventario del estrés ¿Cuánto estrés tengo? Obteniendo como resultados finales una correlación baja entre ambos grupos de datos dada la resiliencia desarrollada por los cuidadores y cuidadoras, además de la relación desarrollada entre cuidador-paciente y cuidador-equipo asistencial.

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

a) Situación actual:

En el año 2002 la National Kidney Foundation de Estados Unidos en las guías K/DOQI definió la Insuficiencia Renal Crónica (IRC) como la presencia de daño renal con una duración igual o mayor a tres meses, caracterizado por anomalías estructurales o funcionales con o sin descenso de la tasa de filtración glomerular (TFG) a menos de 60ml/min/1.73m² (K/DOQI, 2002). La IRC es un proceso fisiopatológico multifactorial de carácter progresivo e irreversible que frecuentemente lleva a un estado terminal, en el que el paciente requiere terapia de reemplazo renal (TRR), es decir diálisis o trasplante para poder vivir.

La enfermedad renal en El Salvador ha sido vinculada principalmente a adultos varones, siempre asociada al trabajo en las zonas de la costa desde el año 1999; según datos del Hospital de Niños Benjamín Bloom, la incidencia y prevalencia en niños no está fuera de lo normal y en ellos las causas son generalmente las habituales esperables en la población infantil, como lo son la exposición a productos agroquímicos o consumo de aguas contaminadas con sulfuro. La Enfermedad Renal ha sido un tema condenado a no ser profundizado en los últimos 10 años por el MINSAL (Ministerio de Salud), sin embargo en otros países de Latinoamérica, se ha detectado la Enfermedad Renal y estudiado desde hace tiempo atrás.

Por ejemplo, “La Fundación Mexicana del Riñón A.C”, fue creada en 2004 como iniciativa de un paciente renal en conjunto con personas del ámbito empresarial y del área médica con una clara orientación a mejorar la calidad de vida de quienes sufren enfermedades renales en este país, así como la prevención de la enfermedad y la investigación. En Guatemala, la Fundación para el Niño Enfermo Renal (Fundanier), tiene a su cargo la Unidad de Nefrología Infantil, del Hospital Roosevelt, asegurando que la insuficiencia renal es una enfermedad que avanza cada vez más rápido y que, aunque las autoridades no lo contemplen como tal, se está convirtiendo en un serio problema de salud. Este tipo de enfermedad consume el 40 por ciento del presupuesto del Instituto Guatemalteco del

Seguro Social (IGSS), y ninguno de los insumos para la diálisis peritoneal y hemodiálisis, que son los tratamientos alternos al trasplante, se produce en el país. Cada mes, el IGSS recibe unos 120 casos recién diagnosticados con problemas de riñón, y en la consulta externa atiende de forma permanente a mil personas que son tratadas con diálisis o hemodiálisis.

En Tegucigalpa, Honduras, expertos en llevar los casos por insuficiencia renal en los Hospitales de Honduras, anunciaron que el crecimiento de los casos de esta enfermedad puede aumentar de manera acelerada y alarmante. Este problema puede considerarse como una epidemia ya que en las asistencias médicas se atienden alrededor de 500 pacientes con esa enfermedad y que la vez deben ser sometidos a tratamientos de diálisis y hemodiálisis. En Nicaragua, según los médicos 20.000 hombres han fallecido en los últimos 10 años, teniendo como factor común el hecho de ser hombres que trabajaban en la cosecha de caña de azúcar. Los médicos aseguran que la causa más segura es la Enfermedad Renal Crónica (ERC) adquirida debido al uso de agroquímicos. En Costa Rica, los guanacastecos, no solo triplica las estadísticas nacionales, sino que la mortalidad es más alta (36% mayor) y se ve en hombres más jóvenes. También, la probabilidad de perder años de vida en esta zona es cuatro veces mayor, y se tratan unos 1.200 pacientes, donde se contemplan casos de personas que mueren a la espera de un riñón.

En Panamá, hay un poco más de 2 mil pacientes que reciben tratamiento de diálisis, de estos 200 personas están en la lista de espera de trasplante. Al mes hay 30 nuevos casos de pacientes con este mal y, en este mismo lapso se registran de 12 a 15 defunciones por esta causa, asegura Alexander Pineda, presidente de la Asociación Nacional de Pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y Familiar. Mientras que la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoció la Enfermedad Renal Crónica (ERC) de las comunidades agrícolas de Centroamérica como un problema de salud pública en la 152 sesión de su Comité Ejecutivo que se celebró en Washington del 17 al 21 de junio de 2013.

En El Salvador, la ERC es la primera causa de muerte hospitalaria entre los hombres y la quinta entre las mujeres. *“Este tipo de enfermedad renal crónica es un problema apremiante y grave de salud pública, tomando en consideración su alta incidencia, prevalencia y mortalidad así como la demanda insatisfecha de atención de salud, y la carga para las*

propias familias, comunidades, los sistemas de salud y la sociedad en general”, dice la OMS (Organización Mundial de la Salud) en su acta. Si los índices de Enfermedad Renal siguen en crecimiento, aumentara igualmente la necesidad de los tratamientos pediátricos a nivel nacional, donde la opción recomendable pero lastimosamente escasa es, el trasplante renal.

Agregado al tema de la Enfermedad Renal se encuentra el análisis respectivo sobre la persona a cargo del cuidado del paciente, el cual conlleva aspectos desde la asistencia continua al hospital, ingresos de larga duración, empeoramiento del estado de salud a causa de la falta de condiciones sanitarias y escasez de elementos médicos, tanto físicos como humanos además del difícil acceso a tener un control adecuado de salud que garantice una estabilidad física y/o psicológica.

Los pacientes pediátricos representan un 30% de la población afectada por enfermedades renales, sea de primera, segunda, tercera, cuarta o quinta fase, al momento que el cuidador o cuidadora es consciente del diagnóstico experimenta inmediata y generalmente estrés, ansiedad y una serie de emociones que resultan nocivas para el ser humano. La persona se ve obligada a asumir cambios que debe realizar en su estilo de vida, ya que asume la tarea de cuidar un paciente con Insuficiencia Renal Crónica, donde la enfermedad causa alteraciones en diferentes dimensiones: sociales, económicas y espirituales, incluyendo experimentar estados de agotamiento físico y cansancio mental crónicos; provocados por la exigencia de un rendimiento muy superior al normal teniendo consecuencias severas.

b) Enunciado del problema de investigación

De acuerdo a lo planteado anteriormente surge la interrogante:

¿Cuáles son los efectos psicológicos del estrés sobre el estado emocional de los cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso con ingreso hospitalario en el área de nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo?

c) Objetivos de investigación

Objetivo General:

- A. Conocer los efectos psicológicos del estrés en el estado emocional de cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el área de nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo.

Objetivos Específicos:

1. Valorar los principales factores asociados al estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo.
2. Determinar el nivel de estrés que presentan cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo.
3. Identificar los estados emocionales resultantes que presentan cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo.
4. Entender como la exposición continua a factores generadores de estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo, puede influir en la condición óptima de salud física y emocional.
5. Verificar si existe una relación entre los niveles de estrés que presenten cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología que participan al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo, y los estados emocionales.

d) Justificación del estudio.

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es una pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales, cuando dicha función se reduce a un 10% los pacientes deben someterse a tratamientos sustitutivos, siendo estos los siguientes: el trasplante renal y la diálisis, en sus dos modalidades: la hemodiálisis y la diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA). Es por ello que el tema de la Enfermedad Renal constituye un serio problema de salud pública global caracterizado por su creciente incidencia y prevalencia en la población general y de los pacientes en tratamiento sustitutivo de la función renal (TSFR), diálisis y trasplante renal, asociados a una prematura mortalidad, discapacidad, disminución de la calidad de vida y un elevado y creciente costo de los servicios de salud.

La ERC se asocia causal y principalmente a otras enfermedades crónicas no trasmisibles como la diabetes mellitus 43% a 50%, y la hipertensión arterial 20% a 30%, ambas enfermedades con una tendencia creciente principalmente en los países en desarrollo; además se asocia al envejecimiento poblacional, a la obesidad y a otros factores de riesgo relacionados con el estilo de vida: hábito de fumar, nutrición inadecuada, sedentarismo y otros. En la región de América Latina el comportamiento de la ERC es similar a lo descrito con anterioridad. Ello le imprime al problema de ERC en la región de referencia, características específicas que demandan su jerarquización y un abordaje integral que abarque los ejes investigativo, preventivo- asistencial, rehabilitador y docente, dado su rápido crecimiento e impacto no solo para la población adulto mayor sino para la población infantil a nivel nacional con prevalencia en áreas rurales.

En El Salvador, el Ministerio de Salud reportó en el año 2009 que para el ámbito hospitalario, la IRC constituyó la primera causa de muerte en adultos, dicho dato sustraído por investigaciones epidemiológicas de base poblacional, entre ellas el Estudio Nefrolempa (2009) realizado en comunidades rurales del Bajo Lempa. La ERC constituye un serio problema de salud en El Salvador, hay incompletos conocimientos de: a) la caracterización epidemiológica (frecuencia y distribución) de la ERC en la población general y b) de la epidemiología, clínica, fisiopatología, anatomopatología y de la tóxico- epidemiología de la

ERC de las comunidades rurales de causa desconocida en el país, a pesar de los esfuerzos investigativos realizados desde el año 1999.

Investigaciones realizadas por el Instituto Nacional de Salud en el año 2009, fueron creadas para abarcar la población de hombres y mujeres con Enfermedad Renal así como la población de niños/as, pero hasta la fecha los datos recogidos por dicha investigación no han sido publicados, lo que impide el conocimiento de la población de niños y niñas que presentan una enfermedad renal así como un estimado de cuidadores y cuidadoras involucrados en dicho proceso. Por tal razón, la importancia de una investigación enfocada en conocer e identificar cual es el impacto psicológico que tiene el estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con enfermedad renal, ya que según la revista Medline Plus¹, señala que; *“el hecho de recibir un diagnóstico de insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) representa para el paciente un cambio sustancial en su ritmo y condiciones de vida habitual; un cambio importante que, en todo caso, se agrava cuando este ingresa a un programa”*.

Estar bajo tratamiento con diálisis conlleva cambios de vida a nivel físico, psicológico y social para el paciente y su familia. Pues cuando la persona comienza los tratamientos sustitutivos de la función renal pierde la autonomía, requiere de apoyo social, consistente en estar acompañado en actividades que la persona con Insuficiencia Renal Crónica (IRC) no puede hacer sola, por lo que el trabajo de cuidador o cuidadora de una persona con insuficiencia renal crónica en tratamientos es una experiencia de compromiso, de tiempo y de paciencia que demanda habilidades y cualidades que son fundamentales en la realización de las actividades de la vida diaria con el familiar.

Cuando la Insuficiencia Renal Crónica se presenta en niños, ésta experiencia produce un impacto psicológico no solo en el niño o la niña sino también en el padre, madre, cuidador o cuidadora pues con el avance médico, este tipo de enfermedades puede ser detectado en la mayoría de ocasiones desde etapas prenatales; sin embargo esto no prepara a futuros padres para aceptar y poder ser un pilar de apoyo fundamental en la vida del niño o niña, enfrentándose a una serie de situaciones que ponen en riesgo la salud mental tanto del

¹Revista Digital Especializada en Investigaciones Medicas

cuidador y cuidadora como la del niño y niña, influyendo sobre el estado emocional de ambos de forma progresiva.

No se debe olvidar que las emociones tienen una función adaptativa del organismo a lo que le rodea, cuidadores y cuidadoras se ven comprometidos en un estado que sobreviene súbita y bruscamente en forma de crisis más o menos violentas y más o menos pasajeras, todo esto dependiendo del estado del niño o la niña.

Es por ello que el enfoque central de la investigación estará dirigido al cuidador y cuidadora de este paciente, ya que al verse involucrado con la enfermedad del niño y niña debido el lazo afectivo, emocional y sentimental que comparten con el paciente, puede verse sometido a niveles de estrés capaces de afectar su estado emocional a un nivel irremediable. En muchas ocasiones el deterioro de la salud del paciente con “IRT” influye negativamente en la del cuidador y la cuidadora, dado que son los responsables de sobrellevar la enfermedad y los cuidados (Diálisis continuas, visitas al hospital, consultas, etc.). Dichos eventos tienden a provocar una serie de sentimientos, debido a la preocupación sobre el bienestar del paciente; desequilibrando y dejando vulnerables a una recaída tanto física como psicológica. Es así como surge la necesidad de realizar un abordaje en esta temática tan importante, con el que se pretende obtener datos que orienten a determinar el impacto psicológico del estrés sobre cuidadores y cuidadoras, así como su influencia en el estado emocional.

e) Delimitación de la investigación

- a) Espacial:** La investigación será realizada en el Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo, ubicada en el Departamento de San Salvador, Final 25 Avenida Norte y 27 Calle Poniente.

- b) Social:** La población objeto de estudio son cuidadores y cuidadoras de pacientes con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo

- c) Temporal:** La recolección de datos para la investigación será realizada durante el mes de Julio del año 2016.

f) Alcances y limitaciones

1. Alcances

- Con esta investigación se pretende determinar el impacto psicológico del estrés sobre el estado emocional de cuidadores y cuidadoras de pacientes diagnosticados con enfermedad renal crónica, para que la población en general y los profesionales que se ven involucrados en el proceso puedan conocer la importancia de la intervención psicológica y sensibilizarse ante tal situación.
- Al identificar los factores causantes de estrés se pretende minimizar el estrés al que se ven sometidos cuidadores y cuidadoras, buscando el aprendizaje de una prevención a corto, mediano y largo plazo.

2. Limitaciones

- Debido a políticas de la institución donde se realizará la investigación, se puede considerar información personal de cuidadores y pacientes como confidencial.
- La falta de disposición de ciertos cuidadores y cuidadoras para completar el proceso de recolección de información, participando únicamente en las actividades que quieran.
- La permanencia intermitente del cuidador o cuidadora durante el proceso de atención del paciente durante su ingreso ambulatorio.
- La institución no cuenta con un programa concreto para la administración de pacientes con Enfermedad Renal, lo cual puede limitar el acceso a la información requerida para la investigación.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

A) Antecedentes

1. El niño con Enfermedad Renal

Las enfermedades renales son de naturaleza muy variada, un niño puede nacer con una patología renal determinada genéticamente que aparece de inmediato o varias décadas más tarde. Existen alteraciones que no se manifiestan clínicamente durante toda la vida del paciente, mientras que hay otras como el reflujo vesicoureteral, que suelen asociarse con infecciones urinarias de repetición y ocasionar un deterioro progresivo de la función renal. El riñón puede verse afectado por traumatismos, neoplasias, radiaciones e infecciones, y la magnitud de la alteración de sus estructuras anatomofuncionales determina la expresión clínica local (dolor, aumento de volumen, etc.) o sistémica.

1.1 Historia clínica; Enfermedad actual

Es de primordial importancia el interrogatorio exhaustivo sobre el motivo manifiesto de la consulta; al confrontar la inquietud y la angustia de los padres y del niño con los datos clínicos, se establece el diagnóstico y el pronóstico de la enfermedad (objetiva) y de la dolencia (subjetiva). Esto último puede ser el recuerdo doloroso de alguna enfermedad semejante o causa de la muerte de algún familiar cercano (a menudo de forma inconsciente). Los motivos más frecuentes de consulta son edema, hematuria, anuria u oliguria, además de trastornos de la micción como disuria, urgencia urinaria, incontinencia diurna, polaquiuria y enuresis nocturna. El interrogatorio aclarará la secuencia e intensidad con la que fueron apareciendo los síntomas, así como la duración y las modificaciones que experimentan los signos.

Una investigación del Instituto de Vulcanología de la Universidad de El Salvador (UES), reveló que el agua que sirve a millones de salvadoreños la Administración Nacional de Acueductos y Alcantarillados (ANDA) está contaminada con “exceso” de minerales sulfúricos, causantes de daño renal, así como de gases volcánicos que ocasionan cáncer.

No se descarta también que los pesticidas, como el DDT, usados en la década de los 60 y 70, para combatir plagas en cultivos de algodón de la zona oriental, tengan incidencia en el actual aumento de casos de Insuficiencia Renal Crónica de la región. Aunque también se ha establecido como una de las causas del incremento de la mortal enfermedad, el consumo de compuestos sulfúricos, bebidas gaseosas o la deshidratación.

1.2 Insuficiencia Renal Crónica

La insuficiencia renal crónica (IRC) es un síndrome clínico complejo que resulta del deterioro progresivo de la estructura anatómica renal. Cuando las pérdidas del parénquima sobrepasan el 50%, se agota la reserva funcional renal y la reducción posterior de la función impide progresivamente el mantenimiento de la homeostasis orgánica.

1.3 Modalidades de Tratamiento

Dentro de las modalidades de tratamiento se encuentran: Diálisis Peritoneal Adecuada, Diálisis Peritoneal Automatizada, Acceso peritoneal - Técnica de implantación del catéter y el Trasplante Renal.

1.3.1 Diálisis peritoneal adecuada

Diálisis «adecuada», término usado como sinónimo de «satisfactoria» y «suficiente», se refiere a la dosis mínima aceptable de diálisis, por debajo de la cual se incrementa el riesgo de morbilidad y mortalidad. La adecuación de la diálisis se debe estructurar buscando la eficiencia en la remoción de solutos y la homeostasis, adecuada a las características sociales, laborales, escolares, estilo de vida, estructura familiar y accesibilidad real al centro de diálisis.

1.3.2 Diálisis peritoneal automatizada

La DPA basada en máquinas cicladoras automáticas programables según las necesidades biológicas y sociales del paciente ha constituido un marcado progreso que ha desplazado en algunos países a la diálisis manual.

La desventaja que la caracteriza es el alto costo de mantenimiento y adquisición de las máquinas en poblaciones con recursos limitados. Sin embargo tiene tres ventajas

principales: *a)* aporta una comodidad y un bienestar notables al paciente y a su familia, reduciendo la interferencia de la diálisis con la vida cotidiana del paciente y su familia, al dejar las horas diurnas con mínimos requerimientos de procedimientos de cambios, y concentrando en la noche durante el sueño los cambios automatizados; *b)* permite individualizar la dosis de diálisis al aumentar las opciones de programas de diálisis, modificando el número y el volumen de los baños con ciclador y un eventual complemento diurno, y *c)* anula o disminuye el volumen y en el requerimiento de fluido de diálisis intraabdominal durante el ortostatismo; como consecuencia, disminuye la presión abdominal y previene la aparición de hernias, eventraciones o su agravamiento.

1.3.3 Acceso peritoneal; Técnica de implantación del catéter

El acceso peritoneal permanente mediante un catéter que permita el flujo de solución de diálisis bidireccional sin dolor, fácil y de manera consistente es la condición básica para el adecuado funcionamiento de la DPC. La viabilidad de un programa de DPC depende en buena medida de la calidad del implante del catéter peritoneal.

1.3.4 Trasplante renal

El injerto de un riñón sano, proveniente de un individuo sano o con muerte cerebral, en un paciente con IRC es actualmente una práctica rutinaria. A pesar de los adelantos tecnológicos en los otros procedimientos terapéuticos de reemplazo, es indudable que el trasplante renal constituye el mejor método de rehabilitación integral para los niños con uremia. Sin embargo la rehabilitación no significa curación, el paciente con enfermedad renal crónica que ha tenido un trasplante renal exitoso está supeditado “de por vida” a recibir la terapéutica inmunosupresora necesaria para evitar el rechazo del órgano, y está expuesto a sufrir los efectos secundarios inmediatos y mediatos de fármacos.

El trasplante de órgano, el cual ha sido un sueño largamente acariciado por biólogos y médicos, se remonta a leyendas, mitos, milagros y experimentos espectaculares en animales. Es más, temprano en este siglo Ulman en 1902 y Alexis Carrel en 1905, realizaron los primeros trasplantes renales en animales y pusieron énfasis en las técnicas quirúrgicas para permitir la anastomosis de los vasos del donador al receptor. En 1912, Alexis Carrel recibió el premio Nobel de Medicina por sus aportes. Entonces se

mencionaba poco el problema del rechazo inmunológico, hasta que en 1923 Williamson estableció claramente la diferencia entre un autoinjerto y un homoinjerto, y predijo el uso futuro de la histocompatibilidad en el trasplante renal, así como sucesivamente se han ido dando los avances para la minimización del impacto de dicha enfermedad.

1.4 Epidemiología

Las causas y la prevalencia de las nefropatías progresivas en Latinoamérica tienen una gran variabilidad en cuanto a la distribución geográfica y a las condiciones económicas de los distintos países. Además, estos índices son poco fiables porque se obtienen de certificados de defunción o de registros de centros de diálisis y trasplante. Los primeros tienden a sobreestimar la frecuencia por incluir casos potencialmente reversibles que fallecen por patologías extrarrenales sobreañadidas, y los segundos probablemente la subestiman, pues existen países donde hay pacientes que no pueden acceder a los tratamientos. Los datos de Europa y Norteamérica muestran cifras que varían entre 3 y 6 niños con IRC por millón de habitantes. Una encuesta realizada en cinco centros en Venezuela muestra una tasa de 11,5 niños nuevos con probabilidad de presencia de Enfermedad Renal por año y por millón de habitantes. La Sociedad Argentina de Pediatría habilitó un Registro Nacional de niños hasta 18 años de edad con IRC, donde en 1996 ingresaron 135 nuevos pacientes notificados por 14 centros, de los cuales el 45% se encontraban en tratamiento conservador, un 37,8% en diálisis y un 16,6% recibieron trasplante renal.

En algunos países, el número de pacientes con insuficiencia renal terminal (IRT) varía según las características del acceso a la salud que tengan dichos pacientes; en América Latina, aun sin la comprobación estadística de la mayoría de los países de la región, es evidente, por la información obtenida directamente de los nefrólogos, que el número de pacientes pediátricos con IRCT no sólo aumenta con el paso de los años, sino que el número de niños y niñas que reciben los tratamientos de reemplazo está aún muy lejos de satisfacer las demandas apremiantes de atención.

1.5 Etiología

Al hablar de enfermedad se debe definir primeramente el concepto de salud, el cual dice: "*La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades*". La cita procede del Preámbulo de la Constitución² de la Organización Mundial de la Salud, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946, firmada el 22 de julio de 1946 por los representantes de 61 Estados, y entró en vigor el 7 de abril de 1948. La definición no ha sido modificada desde 1948. Con el paso de los años y los avances de la medicina, han surgido tanto medicamentos como enfermedades, es por ello la importancia de comprender el concepto de enfermedad, que dice; "*La enfermedad es la alteración leve o grave del funcionamiento normal de un organismo o de alguna de sus partes debida a una causa interna o externa*". La detección precoz de la alteración en la salud es uno de los mejores aliados en la lucha contra la enfermedad, expresa la OMS.³

Luego de que la OMS, definió el concepto de enfermedad, esta incluyo el termino de Enfermedad Crónica, donde dice que; "*Las enfermedades crónicas son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta*". Las enfermedades cardíacas, los infartos, el cáncer, las enfermedades respiratorias y la diabetes, son las principales causas de mortalidad en el mundo, siendo responsables del 63% de las muertes.⁴

Además de las enfermedades crónicas también se han estudiado sobre las enfermedades terminales, las cuales son responsables de aproximadamente 35 millones de muertes al año en el mundo. En la situación de una enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes para definirla. Los elementos fundamentales son:

1. La presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

² (Official Records of the World Health Organization, N° 2, p. 100)

³ Organización Mundial de la Salud (2014-2015), El Blog de la Salud. ES. Recuperado de <http://www.elblogdelasalud.es/definicion-enfermedad-segun-oms-concepto-salud/>

⁴ Organización Mundial de la Salud (2014-2015), El Blog de la Salud. ES. Recuperado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/

3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses.

Dentro de las Enfermedades Terminales se tiene por ejemplo la Enfermedad Renal y sus variables. Donde se maneja que las causas de IRC varían con la ecología y con la economía y política de salud de cada país, estos factores a su vez cambian con la época y con la fuente de información: series que provienen de un solo centro o encuestas multicéntricas; igualmente otros factores, como la disponibilidad de adelantos tecnológicos (ultrasonografías, biopsias renales) que facilitan el diagnóstico de determinados padecimientos, así como la inevitable polarización en determinados lugares de urólogos, nefrólogos o pediatras de prestigio que determinan la referencia preferente de determinados padecimientos. Esto da pie para la exposición sobre la historia de la Enfermedad Renal desde su detección, desarrollo y nivel de afectación actualmente.

En El Salvador, la Enfermedad Renal se ha desarrollado de la siguiente manera:

- 1999 - Primeros estudios: alta prevalencia de ERC en zonas específicas del país Estudios en el Hospital Nacional Rosales Con la colaboración del Dr. Ricardo Leiva y otros especialistas Se reconoce existencia de epidemia de ERC de causa desconocida
- 2000 - Primeras notificaciones al Ministerio de Salud Necesidad de un Registro de ERC Se informa sobre las proyecciones pesimistas a futuro
- 2000 - Primeras hipótesis: ¿Contaminación del Agua? ¿Plaguicidas? Estudio de pozos y agua; San Alejo, Bajo Lempa Plaguicidas abandonados en San Luis Talpa
- 2000 - Primeras solicitudes a OPS Se informa sobre el problema Se solicita apoyo
- 2001 - Primeros intentos de detección temprana de ERC Fondo de Emergencia de Salud de Tierra Blanca, Jiquilisco Muestras de orina para buscar proteínas, creatininas en sangre

- 2001 - Primeros estudios de alcance meso/centroamericanos Fondo de Emergencia de Salud de Tierra Blanca, Jiquilisco Con la colaboración del Dr. Jesús Domínguez
- 2002 - Primera publicación científica sobre el problema Con la colaboración de los Dres. Trujillo y Dr. Díaz Alvarenga
- 2003 - Primeras Biopsias de pacientes con la enfermedad Se envían 3 muestras a Barcelona, España Daño túbulo-intersticial, no correspondiente ni a DM ni a HTA ni a metales pesados Con la colaboración del Dr. García González
- 2003 - Primeros estudios de comparación de poblaciones Fondo de Emergencia de Salud de Tierra Blanca, Jiquilisco Estudio de detección de casos y factores de riesgo + comparación Con la colaboración del Dr. Jesús Domínguez
- 2004 - Campañas masivas de detección precoz de ERC en la zona del bajo Lempa Fondo de Emergencia de Salud de Tierra Blanca, Jiquilisco Más de 3,000 personas estudiadas hasta 2012 Más de 650 casos detectados
- 2004 - Programa de control de enfermos en el bajo Lempa Fondo de Emergencia de Salud de Tierra Blanca, Jiquilisco Control y tratamiento nefrológico para más de 500 pacientes En 2005 se empezó a capacitar a médicos locales y se elaboraron protocolos con la colaboración teórica del Dr. Rafael Chávez y Dr. Díaz Alvarenga
- 2005 - Segunda Publicación: Revista Nefrología de España “Proteinuria e insuficiencia renal crónica en la costa de El Salvador: detección con métodos de bajo costo y factores asociados”
- 2005 - Primeros encuentros centroamericanos Reunión en León, Nicaragua Auspiciado por SALTRA de Costa Rica Con la participación del Dr. Ricardo Leiva
- 2006 - Estudios (no publicados) sobre condiciones laborales y deshidratación En las cooperativas cañeras del Bajo Lempa Fondo de Emergencia de Salud de Tierra Blanca, Jiquilisco.
- 2006 - Estudios (no publicados) en poblaciones cañeras de Suchitoto No se encontró prevalencia aumentada No se encontró relación con la acetilcolinesterasa en sangre En colaboración con el Dr. Jarquín de AGDYSA
- 2007 - Primer estudio científico grande y con apoyo Mediante SALTRA de Costa Rica Se comparan 5 poblaciones Nuevamente el problema aparece sólo en la costa

- 2009 - Presentación de nuevos estudios al Ministerio Incidencia = Mortalidad Se vuelve a recomendar la creación de registros adecuados
- 2009 - Primeros esfuerzos por parte del Ministerio de Salud Proyecto “Nefrolempa” No contó con la participación de ningún nefrólogo nacional Proyecto oficial muy bien financiado y con apoyo de OPS Llevado a cabo en la zona del bajo Lempa Estudio de detección de casos y factores de riesgo Se censó a los casos que se tenían detectados y se diagnosticaron otros nuevos Se inició un plan de control de enfermos El Fondo de Emergencia de Salud de Tierra Blanca pasa los pacientes que se encontraban en control a la nueva iniciativa oficial de “Nefrolempa”
- 2010 - Primeras publicaciones científicas en Nicaragua
- 2010 - Taller de Salud Renal Asociación de Nefrología, con la participación del Ministerio y OPS Se vuelve a solicitar un Registro de ERC, un Registro de Diálisis y Trasplante Se presentan recomendaciones nefrológicas para enfrentar el problema
- 2012 - Publicación en Revista American Journal of Kidney Diseases ”Decreased Kidney Function Among Agricultural Workers in El Salvador” La revista dedica un editorial al problema
- 2012 - Taller de Investigación sobre *Men* Reunión de más de 50 especialistas y expertos en San José de Costa Rica: nefrólogos, epidemiólogos, geneticistas, etc. Auspiciado por SALTRA Se funda el Consorcio para la Epidemia de Nefropatía en Centroamérica y México (CENCAM)
- 2013 - Más de media docena de nuevas publicaciones Mayormente fruto del taller de San José de Costa Rica • 2013 - OPS reconoce la enfermedad
- El problema de la insuficiencia renal no es nuevo: está documentado desde 1999 en El Salvador y puede ser mucho más antiguo; en Nicaragua se ha estado observando y estudiando desde la década de los ochentas
- Es discutible que exista un “repunte” de la enfermedad pues ya en 1999 el HN Rosales recibía más de 40 pacientes nuevos al mes.
- Quizás lo que ha aumentado es el interés y el registro Son más jóvenes de lo esperado y mayormente género masculino

- El problema no es local, abarca toda la región, pero se presenta siempre focalizado en las áreas costeras del pacífico mesocentroamericano siguiendo la cadena volcánica.
- Se ha investigado mayormente en El Salvador y Nicaragua
- El Salvador tiene la tasa de mortalidad por ERC más alta del mundo según datos de la OMS
- La enfermedad presenta poca proteinuria, clínicamente el daño es del tipo túbulo-intersticial
- Su origen parece más laboral que domiciliario.

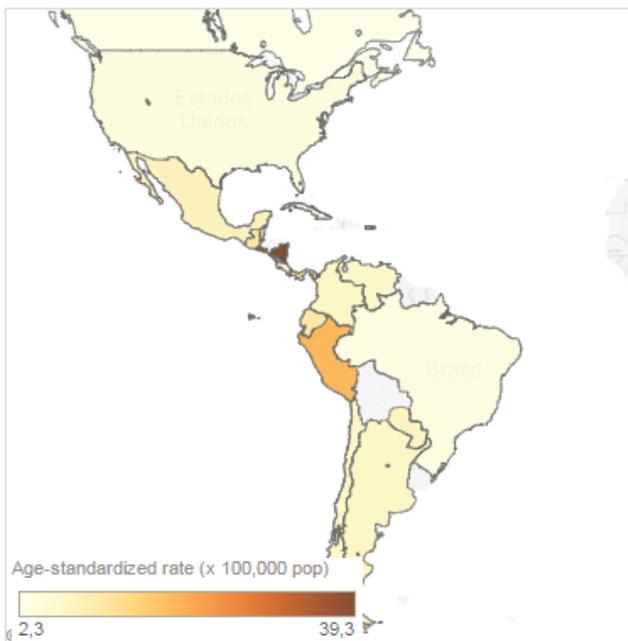
Pero el desarrollo de la Insuficiencia Renal Crónica en los niños de El Salvador es una realidad de naturaleza variada, ya sea por su origen anatómico o inmunológico. Se dice que puede ser por 2 vías principales, la primera debido a enfermedades congénitas es decir, mal formaciones al momento del desarrollo intrauterino del niño y la segunda es debido problemas autoinmunes y producir glomerulonefritis agudas o crónicas, ya sean estas primarias del riñón o secundaria a otras enfermedades como el lupus eritematoso sistémico.

Estas vías en los niños de El Salvador ocupan el 50 % cada una del origen de la insuficiencia renal. En lo que se refiere a los problemas congénitos se pueden enumerar: ausencia de riñones, de tamaño pequeño, obstrucción de la vía urinaria en cualquier segmento, defectos de la vejiga tanto en tamaño como en función. La mayoría de estos problemas se pueden reparar y evitar el desarrollo de una insuficiencia renal crónica si es atendido a tiempo, pero en la mayoría de casos el temor por parte del cuidador o cuidadora, a una cirugía correctiva temprana hace que se deteriore la función renal y evolucionan a una etapa terminal y así llegar a una Diálisis. Por otro lado, lo que se refiere a las enfermedades de causa inmunológica, como las glomerulonefritis primarias o secundarias afectan directamente al riñón y las metabólicas como la diabetes o la hiperuricemia afectan de manera secundaria.

En El Salvador se reportan 2 casos nuevos de insuficiencia renal crónica ⁵ cada mes con una incidencia de 4.2 niños con IRC por cada millón de habitantes y una prevalencia de 14 niños con IRC por cada millón de habitantes, comparativamente en estadísticas de Europa reportan rangos de 3 a 6 niños con IRC por cada millón de habitantes. Siendo el sexo masculino ligeramente mayor con un 52% de frecuencia replicando los datos de otros países. Las edades de apareamiento se dan en dos etapas la primera etapa es en el primer y segundo año de vida y el segundo pico es de los 10 a los 12 años. El origen de la insuficiencia renal se mantiene en un 50% de casos, aun no se sabe la causa y son de diagnóstico tardío es decir se diagnostica al momento de ingresar a un programa de diálisis, pero de los que se le diagnostica se reporta 50 % por causa.

Chronic kidney diseases (N18) & Renal failure (N17-N19) mortality, countries of the Americas
Age-standardized mortality rate per 100,000 population

Geographic distribution



Magnitude by countries



Trend over time

rate (x 100,000 pop)

40

⁵ Niveles de mortalidad en América Latina, Enfermedad Renal (2012) Revista Digital. Recuperado de http://www.who.int/topics/chronic_diseases

1.6 PsicoNefrología

La IRC conduce a graves alteraciones psicosociales que se manifiestan no sólo en el niño enfermo sino también en sus familiares y en el equipo de salud que está involucrado en su atención médica. El impacto psicológico de la enfermedad es mayor cuanto más pequeño sea el niño, a lo cual se añaden las múltiples agresiones diagnósticas y terapéuticas: dietas, biopsias, diálisis, hospitalizaciones frecuentes y complicaciones diversas. La familia, además, tiene que afrontar toda una remodelación de su estructura como consecuencia de la carga afectiva y económica que implica la atención continua de problemas complejos.

El equipo asistencial (médicos, enfermeras, psicólogos y trabajadores sociales) se enfrenta a un problema complejo como es el manejo de una enfermedad crónica y progresiva, y que exige permanentemente la toma de decisiones que tienen que ser consensuadas y compartidas con el grupo familiar. La adaptación al tratamiento del paciente con enfermedad crónica implica sufrimientos, dudas, temores y diversas reacciones psíquicas que en ocasiones son adversas al niño y a su familia.

1.6.1 Consecuencias psicológicas en los pacientes

Para comenzar, estudios médicos han constatado que los signos clínicos que preceden a la fase terminal de la insuficiencia renal son pérdida del apetito, anemia, embotamiento, dolores musculares, somnolencia y gran fatiga, que se acompañan de detención del crecimiento (estatura y peso) y retraso de la maduración sexual. Las funciones y actividades propias de la niñez y la adolescencia normales y *normativas* (reguladoras, ideales), como crecer, aprender, jugar y desarrollarse, se encuentran alteradas o suprimidas.

Pacientes y familiares deben reorganizar asimismo, su cotidianidad y proyectos en función del hospital y los tratamientos médicos; la vida escolar y social se ve perturbada. El padecimiento impone, por lo tanto limitaciones y pérdidas, consume buena parte de su energía y termina, casi inevitablemente, por afectar a la riqueza potencial de sus vidas. En estas condiciones resulta comprensible que la depresión y la angustia sean,

independientemente de la edad, el sexo u otros factores, los trastornos psicológicos más frecuentes en esta población, tal como coinciden en señalar numerosas publicaciones.

Asimismo, esta depresión y angustia están originadas por el daño orgánico y funcional de las técnicas invasivas y de las continuas experiencias de dolor, que junto con las pérdidas objéctales y narcisistas, han lesionado la imagen corporal, la identidad y la autoestima de los pacientes, desencadenando en la mayoría de ellos sentimientos de tristeza, desesperanza, culpa, vergüenza e inferioridad.

Esta culpa por la enfermedad se fantasea como un castigo por sus malos comportamientos y por constituir muchas veces una carga (afectiva y económica) para sus familias. Lo económico se agrega en calidad de extra y desempeña un papel importante en los grupos de escasos recursos. Culpa, también por la escasa capacidad que la dolencia suele dejarles para amar. Culpas que se suman y llevan con frecuencia a los pacientes a autolesionarse o a buscar el castigo en múltiples formas, por ejemplo, no cumpliendo con las dietas, prescripciones y demás indicaciones médicas. Muchas veces estos incumplimientos constituyen francas conductas suicidas. En un estudio realizado con 100 pacientes adultos, De Nour informa que 1 de cada 4 (25%) estuvo alguna vez a punto de suicidarse.

La provocación y la búsqueda de castigo puede generar secundariamente «un plus de placer sexual» y teñir con fantasías y matices sadomasoquistas los vínculos del paciente con sus padres y algunos miembros del equipo asistencial, quienes a su vez pueden «engancharse» de manera interaccional y desempeñar el papel de víctimas (disculpando y soportando todo) o de victimarios (con regaños y exigencias excesivas). Este hecho se convierte en un factor más para el mantenimiento y la reproducción de estas conductas. Fielding y Brownbridge⁶ señalan, por su parte, que las familias que tienden a culpabilizar excesivamente al niño o adolescente enfermo inciden negativamente sobre su adaptación al medio y el cumplimiento de los tratamientos.

Con frecuencia los pacientes experimentan vergüenza e inferioridad por su baja talla, por las marcas corporales visibles (e invisibles), por estar enfermos, por no cumplir con las expectativas propias y ajenas; en fin, por no ser «normales», como sus amigos y

⁶ Nefrología Pediátrica (2009) Gordillo Paniagua, 3ra Edición, Elsevier, España, S.L.

compañeros. Estos sentimientos pueden verse reforzados por los de los padres (doloridos y heridos también en su estima) y muchas veces también por la presión del personal médico (preocupado por los indicadores objetivos de calidad de vida) hacia una normalización «visible» (actividades, afectos positivos) y, quizá demasiado precoz. Esta demanda de normalización externa y rápida puede llevar a que enfermos y familiares oculten el sufrimiento y otras vivencias «negativas» (frustración, ira, debilidad, desesperanza) al precio, posiblemente de una supresión más amplia de los afectos (y el riesgo de su descarga somática) y de interferencias o bloqueos en la comunicación con los miembros del grupo asistencial. O bien facilitar, por último un proceso de intelectualización o medicalización exagerados en padres o enfermos, donde todo se resuelve en el cuerpo o por el cuerpo, hasta convertir a éste o alguno de sus elementos (creatinina, presión arterial, concentraciones de ciclosporina) en casi un fetiche. Otro de los problemas que presentan con gran frecuencia estos niños y jóvenes, semejantes a los que sufren otros pacientes con padecimientos crónicos, es el de mal rendimiento y adaptación escolares.

Se considera que estos problemas escolares obedecen a diferentes causas, tales como ausencias reiteradas, posibles complicaciones o secuelas de los procedimientos médicos, o bien trastornos psíquicos que perturban el aprendizaje y el rendimiento académico. Entre estos últimos factores cabe mencionar la angustia (perturba la atención y concentración), la depresión (apatía, desinterés, lentitud) y aquellos casos en que el sufrimiento consume la totalidad del tiempo y de la energía psíquica. Otras veces la dificultad para pensar se vincula con la historia previa del paciente, con una depresión primaria, movilizadas por la actual, coincidente con las primeras separaciones y pérdidas personales y los comienzos de la simbolización. En estos casos, a pesar de los tratamientos médicos e incluso psicológicos exitosos, el sujeto puede quedar con un mundo fantasmagórico y un trabajo intelectual disminuidos.

Un estudio retrospectivo llevado a cabo por la European Dialysis and Transplant Association menciona que el 41% de los adolescentes estudiados nunca alcanzaron el segundo nivel de enseñanza o no pudieron terminar el mismo, y un 16% acudieron a escuelas especiales. La escolaridad primaria fue superior en los sujetos con trasplante (88%) que en los de diálisis. Los logros académicos también fueron mejores en el primer

grupo. En 1995 se realizó un interesante estudio con el fin de evaluar la adaptación escolar (intelectual y conductual) de dos grupos de enfermos con insuficiencia renal terminal (uno en diálisis y otro postrasplante) en relación con el estado psicológico de las madres y en comparación con un grupo de niños sanos. Sus resultados demostraron que los problemas escolares estaban significativamente relacionados con las condiciones psicológicas de las madres y que la ansiedad de éstas era mayor cuando los niños se encontraban en diálisis. El rendimiento académico resultó semejante en ambos subgrupos, pero los enfermos sujetos a diálisis presentaron una mayor cantidad de alteraciones conductuales; por lo que respecta a la adaptación escolar en su conjunto, fue inferior en la población enferma que en la sana.

1.6.2 Papel de la edad, la personalidad, la historia, el entorno familiar, asistencial y la condición socioeconómica

Los pacientes más afectados en términos de edad son los más pequeños y los adolescentes. En el primer grupo, este grado de afectación se explica por los escasos recursos que tienen los bebés o niños pequeños para defenderse del malestar y adaptarse a la situación de enfermos, además de las tareas evolutivas que se alteran por la misma causa (diferenciación intra e intersubjetiva, control del cuerpo y de la actividad muscular, con capacidades motoras y cognitivas, búsqueda de autonomía o socialización temprana, entre otras, y según las distintas etapas del crecimiento). En términos generales, podemos afirmar que a menor edad, mayor es el daño psicológico potencial, sobre todo en los lactantes que permanecen en programas de diálisis, hecho en el que coinciden diferentes investigaciones y publicaciones.

La insuficiencia renal puede provocar retrasos del desarrollo neuropsicológico y de habilidades motoras gruesas en esta población. La diálisis puede mejorar estos retrasos y los trasplantes exitosos producen mejorías más consistentes y en este sentido las pruebas neuropsicológicas funcionan para evaluar con precisión estas alteraciones y diseñar programas específicos de atención, así como la utilización de técnicas de estimulación temprana. Cuando se habla de lactantes nos referimos también a una madre, a una pareja de crianza y al vínculo que une a ambos. Esa madre que anhelaba, casi con seguridad, un hijo sano y que posiblemente necesite hablar de su dolor para poder sostener y reducir el impacto de cuidar al bebé críticamente enfermo. Las entrevistas psicológicas pueden ayudar

a la madre en esta difícil situación y mejorar la calidad de las interacciones tempranas con su bebé.

Los padres refieren mayor ansiedad, depresión y dificultad para solucionar los problemas prácticos que surgen en la atención de niños en diálisis cuando éstos son más pequeños. Los adolescentes constituyen el otro grupo más afectado, donde los índices de intentos suicidas son un síntoma en común. La adolescencia es una etapa crítica conocida por todos; en los sujetos sanos, por los cambios, pérdidas y adquisiciones psicosociales que tienen que elaborar (cuerpo, sexualidad genital, roles, independencia creciente, identidad); en los adolescentes enfermos, por las expectativas y transformaciones que no se cumplen o sólo lo hacen muy parcialmente. Por la apariencia física (baja talla, retraso en la maduración sexual), dependencia y limitaciones, en un período en que el cuerpo, atributos de género, autonomía, relaciones amorosas, amigos y planes futuros cobran una importancia creciente.

Los púberes (o a los que cronológicamente les «correspondería ser») y los adolescentes tienden a compararse con sus pares y están atentos a cualquier característica personal que perciban como diferente. Diferencia valorada como «inferioridad». Algunos acontecimientos asociados a la enfermedad crónica (dietas, internamientos, ingesta de fármacos) acentúan más las diferencias y posiblemente, los sentimientos de inferioridad. Los padres, por su parte, también tienden a ser más protectores y a imponer mayores restricciones a una potencial autonomía, a ese tránsito necesario del mundo infantil al de los pares. En este sentido, las «tareas» inherentes a los diferentes momentos del desarrollo son las más vulnerables y afectadas por la enfermedad. El grado de afectación y las respuestas frente a la misma varían de forma importante y están mediadas por el tipo de personalidad de los sujetos y las características de su medio familiar.

Por otra parte, estos jóvenes, a diferencia del otro subgrupo (niños pequeños), disponen de mayores recursos personales para afrontar la situación. Se considera que debido a la importancia y el significado que tienen los grupos sociales en esta etapa de la vida, la psicoterapia y otras actividades grupales (recreativas, educativas, sociales) constituyen las estrategias más idóneas para ayudar a los jóvenes a atravesar esta coyuntura existencial. Los adolescentes enfermos pueden lograr un óptimo desarrollo de actitudes, conductas, intereses y vínculos amorosos acordes con su edad cronológica y momento vital, además de

actuar como verdaderos agentes psicoterapéuticos con los compañeros de reciente ingreso o «en crisis»; hechos que, sin lugar a dudas, mejoran su bienestar y autoestima. La personalidad (rasgos, capacidades, estrategias de enfrentamiento) y la historia previa (acontecimientos traumáticos, psicopatología, enfermedades, muertes, bienestar) inciden en el curso del padecimiento, en la intensidad de las repercusiones psíquicas y en la calidad de vida lograda, ya que se estima que los pacientes adultos con una «infancia feliz» y buenos vínculos interpersonales mostraron menos trastornos psicológicos y/o de menor intensidad durante las diálisis.

La insuficiencia renal puede desencadenar por otra parte, trastornos psicológicos graves, que entorpecen el cumplimiento de los tratamientos y llegan a impedir cualquier intento de rehabilitación. Estos pacientes requieren psicoterapia individual, acompañada a veces de psicofármacos y de entrevistas familiares. El entorno familiar y asistencial desempeña también un papel importante en el impacto y las respuestas psicológicas frente a la enfermedad. Diferentes estudios señalan que cuando los padres presentan menos trastornos psicológicos, son más flexibles, menos críticos y apoyan más a sus hijos, éstos gozan de un mayor bienestar, adaptación psicosocial y cumplimiento terapéutico.

Asimismo, una buena relación y comunicación con los miembros del equipo asistencial disminuye los niveles de ansiedad de niños y padres, y por lo tanto incide positivamente en la calidad de vida y cumplimiento de los tratamientos. El factor socioeconómico (pobreza, marginación) aumenta las preocupaciones de los enfermos por los sufrimientos y privaciones económicas que «por su culpa» padecen sus padres y hermanos, así como las dificultades de todo tipo que debe afrontar la familia para que los niños asistan y cumplan con sus tratamientos. Estudios realizados en otros países muestran una correlación semejante, las desventajas económicas y sociales causan mayores problemas prácticos, perturbaciones en el funcionamiento y adaptación familiar y, en consecuencia, están directamente asociadas con incumplimientos en los tratamientos médicos. Por tanto se aconseja que se proporcione un adecuado soporte socioasistencial.

Tienen importancia, asimismo, las creencias religiosas, las actitudes, concepciones y valores culturales y familiares sobre la salud y la enfermedad, así como los significados subjetivos que les otorgan a ésta y las distintas técnicas de reemplazo renal.

1.7 Cumplimiento del tratamiento y síndrome de fatiga-tedio en pacientes con diálisis peritoneal crónica

La DPC es un procedimiento rutinario, tedioso y de larga duración. El paciente y su familia están en riesgo de desarrollar el síndrome de fatiga-tedio (SFT), un determinante mayor del incumplimiento de las prescripciones. Sus síntomas son agresividad hacia el equipo de salud, ausencia en las consultas programadas, omisión de las prescripciones de diálisis, farmacológicas y dietéticas, así como una evolución insatisfactoria con frecuentes complicaciones. Los factores determinantes del SFT constituyen una combinación única de factores en cada paciente, dinámicos y cambiantes, como por ejemplo, adolescencia, estructura, modificación y desestructuración o reestructuración de las familias, como la separación de los padres, nacimiento de hermanos, convivencia con familiares incorporados no biológicos cohabitantes, etc.

La dinámica familiar, en todas sus modalidades de cambio y estructura, requiere de flexibilidad y versatilidad por parte del equipo de diálisis para adaptarse a cada estado familiar y a su cambio. El tedio y la fatiga de los cuidadores del paciente también son el origen del no cumplimiento de las prescripciones. La programación de cuidadores alternativos y el descanso de los principales es un modo de prevención eficaz del incumplimiento de las prescripciones. La conectividad, el teléfono móvil y el mensaje de texto son recursos nuevos con una gran potencialidad en el mantenimiento y el desarrollo de la red social del paciente, la familia y el equipo de salud. Prácticamente todos los pacientes, en los extremos de la escala social y económica, utilizan intensiva y eficazmente los recursos del teléfono celular y los mensajes de texto. La «sociedad conectiva» ha llegado a la medicina marcando una nueva época en la relación y la comunicación entre el equipo de salud y el paciente..

1.7.1 Etapas del Modelo de Distrés Situacional

Stuart Nichols, menciona que el paciente con una enfermedad crónica experimenta las siguientes Etapas⁷:

⁷ Stuart Nichols. (1985).

- Fase de la crisis inicial: los efectos del diagnóstico tienen lugar sobre el paciente la familia y los amigos, suele predominar una actitud de negación, en ocasiones alternando con emociones intensas como shock, ansiedad, culpa temor ira y tristeza. La negación puede ser tan intensa que el paciente adopta en ocasiones una actitud de indiferencia. Mientras el paciente siga las recomendaciones médicas y se adapte de manera razonable no hay necesidad de tratar de eliminar la actitud de negación. Característicamente estos pacientes que permanecen en esta fase tienen dificultades para retener la información y pueden distorsionar la información respecto a su enfermedad.
- Estado Transicional: la persona requiere de cambios y de un reordenamiento de la vida y de sus relaciones personales. Siente angustia, ansiedad, depresión y culpa. Presenta un desarraigo social y a veces, alejamiento de las personas cercanas.
- Estado de Déficit/aceptación: el paciente reconoce sus limitaciones físicas y comienza a adaptarse a su situación. Hay un nuevo sentido del yo y a menudo crece el interés por actividades altruistas.
- Estado de Preparación para la Muerte: se aprecia el miedo a la dependencia y la necesidad de apoyo en la definición de asuntos pendientes.

B. Base Teórica

2. Estrés

El estrés es un fenómeno que se presenta cuando las demandas de la vida se perciben demasiado difíciles. La persona se siente ansiosa y tensa y se percibe mayor rapidez en los latidos del corazón cuando reacciona a la presión, sea del mundo exterior sea del interior de uno mismo. Se considera que es una reacción normal de la vida de las personas de cualquier edad, producido por el instinto del organismo de protegerse de las presiones físicas o emocionales o en situaciones extremas del peligro, siendo este un estímulo que nos agrede emocional o físicamente, ya sea si el peligro es real o percibido como tal, el resultado es el mismo. Es la respuesta del cuerpo a condiciones externas que perturban el equilibrio emocional de la persona. El resultado fisiológico de este proceso es un deseo de huir de la situación que lo provoca o confrontarla violentamente. En esta reacción

participan casi todos los órganos y funciones del cuerpo, incluidos cerebro, los nervios, el corazón, el flujo de sangre, el nivel hormonal, la digestión y la función muscular.

El estrés se define entonces como una reacción física y mental del individuo por adaptarse a los cambios. Así el hombre en su cotidianidad se esfuerza por adecuarse a las presiones tanto internas y externas, el hecho es que no siempre lograr una adaptación positiva es fácil, pues no solo depende del sujeto, sino también de la multiplicidad de circunstancias que lo atraviesan. El estrés deviene en una condición dinámica en donde por un lado se produce en el individuo una reacción fisiológica, psicológica y comportamental que estará o no en relación a un evento particular de variable naturaleza que puede ser percibido por el como una restricción, demanda u oportunidad. Freud desde su teoría Psicoanalítica decía que el motor de la vida es el conflicto, que el sujeto sea sujeto deseante, de hecho que tengamos proyectos por realizar, metas que alcanzar nos mantiene vitalmente motivados a seguir avanzando

Sin embargo el estar expuestos a una tensión, una incertidumbre, alta o moderada pero prolongada puede llegar a ocasionar un marcado descenso en la productividad y desempeño de una persona, en distintas áreas de su vida, lo cual se acompaña de un desgaste físico y emocional.

En principio, se trata de una respuesta normal del organismo ante las situaciones de peligro. En respuesta a las situaciones de emboscada, el organismo se prepara para combatir o huir mediante la secreción de sustancias como la adrenalina, producida principalmente en unas glándulas llamadas "suprarrenales" o "adrenales" (llamadas así por estar ubicadas adyacentes al extremo superior de los riñones). La adrenalina se disemina por toda la sangre y es percibida por receptores especiales en distintos lugares del organismo, que responden para prepararse para la acción.

2.1 Antecedentes históricos del estrés

En el año 1936, en la Universidad Mc Gill de Montreal, el médico austro-canadiense Hans Selye (1907-1982), a partir de la experimentación con animales, define por primera vez al estrés como " una respuesta biológica inespecífica, estereotipada y siempre igual, al factor estresante mediante cambios en los sistemas nervioso, endocrino e inmunológico.

Claude Bernard en 1867, sugirió que los cambios externos en el ambiente pueden perturbar el organismo y que una de las principales características de los seres vivos reside en su poder de mantener la estabilidad de su medio ambiente interno aunque se modifiquen las condiciones del medio externo. La afirmación de Bernard fue uno de los primeros reconocimientos de las consecuencias provocadas por la ruptura del equilibrio en el organismo, o sea de someter a éste al estrés.

Cannon en 1922 propuso el término homeostasia (del griego homoios, similar y stasis, posición) para designar los procesos fisiológicos coordinados que mantienen constante el medio interno mediante numerosos mecanismos fisiológicos. En 1939 adopta el término stress, y se refirió a los "niveles críticos de estrés", los cuales definió como aquellos que podrían provocar un debilitamiento de los mecanismos homeostáticos.

Cannon insistió en especial sobre la estimulación del Sistema Nervioso y en la descarga de Adrenalina por las Glándulas médula-suprarrenales que se produce cuando hay agresiones, ya que este proceso autónomo provoca a su vez modificaciones cardiovasculares que preparan al cuerpo para la defensa. Son éstas quizás las referencias más importantes en las cuales se basa Selye para sus experiencias y la evolución de sus estudios con respecto al Síndrome General de Adaptación y su enorme repercusión en los diferentes órganos de los seres humanos, como así también de los animales

Según Selye, "Es la respuesta inespecífica del organismo ante cualquier exigencia". Tras controvertidas discusiones científicas sobre si el estrés era el estímulo o la respuesta del organismo, los autores Paterson y Neufel (1984) comienzan a considerar el término estrés como un término que hace referencia a un área o campo de estudio determinado, llegando a concluir que el estrés es un trastorno que somete a las personas a enfrentar demandas que sobrepasan sus fuerzas físicas y psíquicas.

Actualmente se puede definir el estrés como una respuesta adaptativa del organismo ante situaciones de alarma⁸. Cuando una persona debe hacer frente a situaciones que implican exigencias que le resultan difíciles de satisfacer, sea por falta de capacidad, por falta de preparación o por ser excesivas se estresa (Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2003).

⁸ Espina y Torres. (2003-2007). Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos

Según Moreno⁹, existen cuatro etapas claras que afectan a la persona "estresada", como se le denomina hoy: 1) La inquietud; 2) La ansiedad; 3) La angustia y 4) El descontrol. La inquietud se caracteriza por una vaga sensación de inseguridad y nerviosismo, que con frecuencia se convierte en algo crónico e inseparable de la vida cotidiana. La ansiedad es un malestar más intenso, que aparece bajo la presión de hechos o circunstancias especiales y se manifiesta más en lo físico, la persona no puede estar tranquila, se mueve con ansiedad e imprecisión.

De forma general, la respuesta de estrés es una reacción inmediata e intensa, que implica la movilización general de los recursos del organismo y que se produce ante situaciones que suponen importantes demandas para el individuo. Una amenaza real o imaginada, una pérdida importante, como la de un ser querido, o un reto pueden ser ejemplos de este tipo de situaciones desencadenantes. Esta reacción general incluye respuestas fisiológicas (el corazón se acelera, hay hiperventilación, se tensan los músculos, etc.) cognitivas (incremento de la atención, mayor rigidez de pensamiento, etc.) y motoras (conductas de lucha o huida, fundamentalmente), encaminadas todas ellas a facilitar un mejor procesamiento de la situación y una respuesta efectiva a la hora de afrontarla o manejarla.

2.2 Teorías relacionadas al estrés

Lazarus y Susan Folkman definieron el estrés psicológico como una relación particular entre la persona y el entorno, valorada por la persona como una situación que sobrepasa o pone en peligro su bienestar. Ambos autores adoptan una posición basada en la interacción, afirmando que el estrés hace referencia a una relación existente entre la persona y el entorno. También se considera que la clave de esta interacción es la valoración personal de la situación psicológica y por último creen que la situación de considerarse como una condición amenazante, desafiante o peligrosa.

La respuesta del organismo es proporcional a la intensidad de la agresión, las personas pueden estar expuestas a una serie de agentes como el frío, trabajo muscular pesado y ansiedad, que al principio tendrían un efecto estresante, sin embargo, por una prolongada exposición, tarde o temprano todas las resistencias se desmoronan y el agotamiento

⁹ Moreno. (2007).

sobreviene. La enfermedad de adaptación sobreviene como consecuencia del organismo para hacer frente a la agresión mediante una reacción de adaptación adecuada. Los principales reguladores del estrés son el cerebro, el sistema nervioso, la hipófisis, la tiroides, las suprarrenales, el hígado, los riñones, el páncreas, los vasos sanguíneos, los glóbulos blancos y las células del tejido conjuntivo. Existen una serie de hormonas propias del estado del estrés y la reacción de alarma pone en alerta a todo el organismo, la mala adaptación del organismo ante tanto agente agresor mantenido en el tiempo, bajan las defensas y predispones además a las enfermedades nerviosas y mentales.

2.3 Clasificación de las causas de estrés

Las causas del estrés pueden ser:

➤ *Fisiológicas*

Las causas genéticas, es decir heredadas, las causas congénitas, las enfermedades y lesiones previas como por ejemplo la disminución de la resistencia. Es decir, todas aquellas causas individuales de la persona.

➤ *Psicológicas y psicosociales*

La predisposición de la persona, su vulnerabilidad emocional y cognitiva, como asimismo las crisis vitales por edad como por ejemplo la adultez, la tercera edad. También son causas en esta clasificación las relaciones interpersonales conflictivas o insuficientes

➤ *Ambientales societarias*

Los cambios sociales y tecnológicos que sufre la persona, en la cual la denominan "Shock del futuro". También pueden ser causas enmarcadas en esta tipología las situaciones económico-políticas como ser la incertidumbre, la inflación, el riesgo de guerra, etc.

➤ *Ambientales física*

Son causas del estrés, como ejemplo en esta clasificación las temperaturas extremas, la polución, el smog, el ruido, las temperaturas extremas, etc.

2.4 Consecuencias del estrés

- Efectos Psicológicos: Ansiedad, agresión, apatía, aburrimiento, depresión, fatiga, frustración, culpabilidad, vergüenza, irritabilidad y mal humor, melancolía, baja autoestima, amenaza y tensión, nerviosismo, soledad, incapacidad para tomar decisiones o concentrarse, olvidos frecuentes, hipersensibilidad a la crítica y bloqueo mental.
- Efectos Psicosociales: Propensión a sufrir accidentes, drogadicción, arranques emocionales, excesiva ingestión de alimentos o pérdida del apetito, consumo excesivo de alcohol o tabaco, excitabilidad, conducta impulsiva, habla afectada, risa nerviosa, inquietud, temblor.

2.5 Estrés en el cuidador.

Flórez y Cols al mirar la calidad de vida de los cuidadores familiares en sus dimensiones de bienestar físico, psicológico, social y espiritual, entre 91 cuidadores de niños y 97 de adultos con EC, encontraron que la experiencia de ser cuidador modifica de manera importante la percepción de dicha calidad en las personas y que el bienestar espiritual está significativamente más afectado en quienes cuidan niños que en quienes tienen adultos a su cargo, el nivel socioeconómico, el tiempo de cuidado y el hecho de ser único cuidador se asocian a la calidad de vida de las personas, con una especial afectación del bienestar psicológico relacionado con los aspectos socioeconómicos y al hecho de ser único cuidador. Szabó y otros en Hungría, estudiaron a las personas que cuidan a los niños con asma y con enfermedad renal entre los 7 y 17 años de edad. Ellos encontraron que estos cuidadores tenían más síntomas depresivos y mayores niveles de ansiedad que los padres de niños sanos

La experiencia de institucionalización al parecer es una de las más difíciles de vivir para los cuidadores de niños. Merino Sonia estudió la calidad de vida de cuidadores de niños con ERC en El Salvador, concluyendo que la calidad de vida se ve más afectada en los aspectos físicos y sociales en quienes tienen los niños hospitalizados que en quienes los tienen a su cuidado en el hogar. Identificó el bienestar espiritual como una fortaleza con la que cuentan la mayor parte de los cuidadores de estos niños.

El impacto de la cronicidad en la niñez, se evidencia también en los cuidadores familiares, en quienes se genera una carga que altera la calidad de vida entre otras en las dimensiones psicosociales y socioeconómicas y se pone de manifiesto con síntomas depresivos y ansiosos, asociados seguramente a las necesidades de la familia. Es preciso por tanto indagar y precisar el impacto que sobre los cuidadores familiares de niños con EC tiene la carga del cuidado.

2.6 Impacto del estrés en el cuidador

El estrés se produce cuando la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal. Por medio se encuentra la evaluación cognitiva que realiza el sujeto; pero además, tiene en cuenta el elemento emocional que conlleva esta situación, el estrés en el rol del cuidador/a, es influenciado por factores como verse inmerso en un contexto hospitalario y ante una enfermedad que sobrepasa sus recursos y lo que conlleva, agregando a esto una presencia de emociones que afectan seriamente su calidad de vida física y psicológica. Los cuidadores presentan niveles de estrés más altos que las personas que no lo son, muchos cuidadores proveen ayuda o están disponibles durante casi todo el día. Esto significa que hay poco tiempo para el trabajo u otros miembros de la familia o amigos. Algunos cuidadores pueden sentirse abrumados por la cantidad de cuidado que necesita su familiar, enfermo o discapacitado.

El estrés del cuidador puede manifestarse de muchas formas. Por ejemplo, sentir frustración y enojo un minuto e indefenso al siguiente. Puede cometer errores al dar los medicamentos o incurrir en conductas poco saludables como fumar o beber demasiado alcohol.

Otras señales y síntomas incluyen:

- Sentirse abrumado
- Sentirse solo, aislado o abandonado por otros
- Dormir mucho o muy poco
- Aumentar o bajar mucho de peso
- Sentirse cansado la mayor parte del tiempo

- Pérdida de interés en actividades que solía disfrutar
- Enojarse o encolerizarse fácilmente
- Sentirse preocupado o triste con frecuencia
- Tener dolores de cabeza o de cuerpo con frecuencia

3. Estado Emocional

El Estado Emocional se basa en un concepto operativo, es decir conformado por dos partes, la primera “Estado” y la segunda “Emoción”, donde se dice que:

Estado; Situación o modo de estar de una persona o cosa, en especial la situación temporal de las personas o cosas cuya condición está sujeta a cambios.¹⁰

Emoción; El Libro de las emociones¹¹, expresa que la raíz latina de la palabra emoción es *emovere*, formada por el verbo «*motere*» que significa mover y el prefijo «*e*» que implica alejarse, por lo tanto la etimología sugiere que una emoción es un impulso que invita a actuar.

3.1 Componentes de la emoción

Hay tres componentes en una emoción; *neurofisiológico, conductual, cognitivo*¹². El componente neurofisiológico se manifiesta en respuestas como taquicardia, sudoración, vasoconstricción, hipertensión, tono muscular, rubor, sequedad en la boca, cambios en los neurotransmisores, secreciones hormonales, respiración, etc. Todo esto son respuestas involuntarias, que el sujeto no puede controlar. Como consecuencia de emociones intensas y frecuentes se pueden producir problemas de salud (taquicardia, hipertensión, úlcera, etc.). Por eso, la prevención de los efectos nocivos de las emociones en el marco de la educación emocional se puede entender como un aspecto de la educación para la salud.

Las expresiones faciales, el lenguaje no verbal, el tono de voz, volumen, ritmo, movimientos del cuerpo, etc., aportan señales de bastante precisión sobre el estado

¹⁰ WordReference (2013) Recuperado de <<http://www.wordreference.com/definicion/estado>>

¹¹ Laura E., (2001), *El libro de las emociones*, 1a. edición virtual, e-libro.net, Recuperado de www.e-libro.net

¹² Bisquerra, R., (2009), *Psicopedagogía de las emociones*, Madrid, España: Estrella Puerta Climent

emocional. Por ejemplo, las expresiones faciales surgen de la actividad combinada de unos 23 músculos, que conectan directamente con los centros de procesamiento de las emociones. Aprender a regular la expresión emocional se considera un indicador de madurez y equilibrio que tiene efectos positivos sobre las relaciones interpersonales.

El componente cognitivo o de vivencia subjetiva es lo que a veces se denomina sentimiento. El sujeto puede sentir miedo, angustia, rabia y muchas otras emociones. El etiquetado de las emociones está limitado por el dominio del lenguaje. De ahí la importancia de una educación emocional encaminada, entre otros aspectos, a un mejor conocimiento de las propias emociones y del dominio del vocabulario emocional.

3.2 ¿Qué es un Estado Emocional?

Al distinguir entre la componente neurofisiológica y la cognitiva, se emplea el término emoción, en sentido restrictivo, para describir el *estado corporal* (es decir, el estado emocional) y se reserva el término sentimiento para aludir a la sensación consciente (cognitiva). La componente cognitiva califica un estado emocional y le otorga un nombre. En otras palabras, el Estado Emocional es el estado corporal que puede experimentar una persona presentando los componentes neurofisiológico, conductual y cognitivo.

3.3 Estados emocionales en cuidadores de pacientes terminales.

Las emociones están relacionadas con las actitudes de una persona frente a determinada situación cosa o persona. Se entiende por actitud a, una tendencia, disposición o inclinación para actuar en determinada manera. En la actitud (preámbulo para ejercer una conducta), se pueden encontrar varios elementos entre los que descollaran pensamientos y emociones, las emociones son así ingredientes normales en las actitudes. Lo que en mayor grado puede cambiar una actitud es la información que se tiene acerca del objeto o situación.

Según Albert Ellis ¹³: impulsador del modelo cognitivo conductual, plantea en su teoría de la terapia racional emotiva, como las situaciones influyen directamente en los procesos de pensamiento de las personas, claro está que lo anterior desencadena un sin número de emociones convirtiéndose todo lo anterior en conductas desadaptadas. Esta teoría de TRE,

¹³ Albert Elis. (1955-2007)

defiende que los procesos psicológicos son interactivos tanto como con las emociones como con las conductas que presentan las personas ante una determinada situación, dentro de esto Ellis hace una distinción de las emociones adecuadas e inadecuadas; la primera va de la mano con todos aquellos sentimiento positivos y negativos que van experimentando las personas a lo largo de la vida que no interfieren con el establecimiento y consecución de las metas. El amor, el placer, la curiosidad, la alegría son algunas de la emociones positivas y son adecuadas, el dolor, la incomodidad, etc. Son ejemplos de emociones negativas adecuadas, las emociones negativas son todas aquellas que interfieren en la consecución de la metas y lograr la felicidad. Se puede decir que entre los sentimientos negativos se encuentran la ira, depresión, ansiedad, desesperanza, la incapacidad y la inutilidad que pueda presentar en las personas, pero son negativas debido a que incrementan la percepción subjetiva de malestar o frustración y suelen bloquear las acciones que facilitan el afrontamiento de la dificultad que actualmente las está afectando y no permiten que alcancen sus metas.

Existen diversos tipos de emociones que los cuidadores de niños y niñas con enfermedades terminales pueden presentar frecuentemente:

3.3.1 Depresión o Tristeza.

En esta etapa ya no se niega el diagnóstico y es probable que los padres e hijos sientan una profunda tristeza. Esta reacción es normal, pueden existir cambios físicos como problemas para dormir o sueño excesivo, cambios en el apetito, dificultad para concentrarse en simples actividades diarias o temor continuo a que se le diagnostique una enfermedad terminal a alguien más de la familia. “La tristeza normal es una respuesta afectiva constituida por sentimientos de la vida diaria poco o muy intensos, pero escasamente duraderos, que aparece ante situaciones de estrés, frustración y pérdidas. Debe considerarse como experiencia depresiva normal”.

El estado de ánimo triste es un malestar psicológico frecuente, pero sentirse triste o deprimido no es suficiente para afirmar que se padece una depresión. Este término puede indicar un síntoma, un síndrome, un estado emocional, una reacción o una entidad clínica bien definida. Por ello es importante diferenciar entre la depresión como enfermedad y los

sentimientos de infidelidad, abatimiento o desanimo, que son reacciones habituales ante acontecimientos o situaciones personales difíciles. En la respuesta afectiva normal se encuentran sentimientos transitorios de tristeza y desilusión comunes en la vida diaria. La tristeza denominada como normal, se caracteriza por:

- a) Ser adecuada y proporcional al estímulo que la origina.
- b) Tener una duración breve
- c) No afectiva especialmente a la esfera somática, al rendimiento profesional o a las actividades de relación.

En los padres la tristeza y la sensación de depresión son reacciones normales y comprensibles ante el diagnóstico de su hijo/a, todos los padres esperan y sueñan que la vida de su hijo sea saludable feliz y sin problemas. La enfermedad terminal y su tratamiento posponen ese sueño, en ese sufrimiento el cuidador/a puede experimentar sentimientos de desesperación por la recuperación de su hijo/a. también tristeza al pensar en los días difíciles de tratamiento que tienen por delante

3.3.2 Incertidumbre

Como un proceso que se caracteriza por la inhabilidad del sujeto para determinar el significado de los eventos relacionados con una enfermedad, y que ocurren en situaciones donde deben tomar decisiones, siendo incapaz de asignar valores definitivos a objetos y eventos; y de predecir consecuencias con exactitud debido a la escasez de información y conocimiento. “Aun cuando un niño/a se encuentra bien años después de conseguir la condición optima de salud, todavía queda la posibilidad de morir de la enfermedad. Se denomina “Síndrome de Damocle¹⁴” a la situación de incertidumbre que viven los familiares del niño/a. Este estado emocional puede aumentar a causa de las malas y escasas condiciones sanitarias que posea el nosocomio, la poca información recibida por parte del personal médico respecto la mejora o no del paciente así como de su proceso de tratamiento y recuperación.

¹⁴Koocher and O'Mallery.(1981).

3.3.3 Angustia

La angustia al igual que los afectos en general, es un estado afectivo, constituido por una reunión de determinadas sensaciones de la serie placer – displacer con las correspondientes inervaciones de descarga y su percepción, pero probablemente, el precipitado de cierto evento significativo. La mayoría de padres o responsables pueden presentar una sensación de estar perdidos, sin saber que va a pasar con el niño o niña y con la vida de ellos.

3.3.4 Frustración

Es un estado de decepción creado emocionalmente cuando se espera realizar un deseo y se presenta un impedimento para hacerlo. La frustración es sufrida por los cuidadores y familiares de los niños que caen en tristeza, estado de ánimo bajo, todo esto debido a la enfermedad. Otras personas pueden reaccionar agrediendo activamente a la persona o situación causantes de la frustración, puesto que se ve privado de la satisfacción de un desafío y defraudado en expectativas. Este estado de decepción e impotencia es una situación de tensión emocional ya que se encuentra ante una situación indeseada.

3.3.5 Miedo

“El miedo es una emoción, puede ir desde el terror intenso hasta una ligera aprensión, tiene como función el de protegernos de algún peligro real¹⁵”. Gracias a ello el ser humano puede sobrevivir como especie. El miedo permite reconocer situaciones que puedan poner significar un peligro. El cuerpo sufre cambios a nivel físico y hormonal al encontrarse en una situación de miedo; el corazón palpita más fuerte, sudoración en las manos, segregación abierta de la adrenalina.

En el caso del cuidador o cuidadora, el miedo es producido en primer lugar por la condición terminal del paciente ya que se abarca el temor al decrecimiento de la salud hasta llegar a la muerte. Este estado emocional produce diversas manifestaciones, como es la inseguridad en el cuidado del enfermo, la dificultad para comunicarse con claridad, la posibilidad de cometer errores, el deseo inconfesado ante sí mismo de huir, de escapar, el resistirse a ser

¹⁵Marielo Espina Eizaguirre. (2002). Problemas del cuidador y el afrontamiento del estrés. Esp.

desagradable y al mismo tiempo el deseo de serlo; el deseo de ser relevado en la tarea y la necesidad de seguir. La mayoría de cuidadores sienten miedo frente a la posible pérdida

3.3.6 Ira o Enojo

El enojo es una reacción emocional natural que afecta todo el cuerpo. Cuando el ser humano se disgusta, el cuerpo inicia una respuesta de combate o huida, el cual prepara para enfrentarse al peligro. La adrenalina late aceleradamente, la sangre fluye rápidamente y los músculos se ponen tensos. El enojo es un problema de razonamiento, por lo general el enojo es una reacción automática a una situación o evento específico. La persona puede verse en este estado cuando piensa que está amenazada, cuando piensa que sufrirá daño o cuando piensa que otra persona fue injusta de alguna manera.

En su manifestación más abrupta el cuidador/a puede manejar su ira en la manera menos adecuada, arremetiendo contra sí mismo, la familia, el equipo sanitario, etc.¹⁶. Dada la condición del cuidador/a y su estado de vulnerabilidad, puede surgir la envidia del que está sano, el íntimo deseo oculto y negado que “sea él quien enferme y muera “; el rencor hacia los “privilegiados”, el odio manifiesto hacia quien bondadosamente recuerda que muchas personas está sufriendo tanto o más que uno mismo. Lejos de proporcionar consuelo, se exacerba la emoción airada y produce sentimientos de culpa y dolor.

3.3.7 Aceptación

El cuidador/a tiene y disfruta todo tal y como es, no tiene necesidad de cambiar nada, las cosas son así, y así, están bien. Son hermosas tal como están, la mayor parte de la energía está en reposo, pero a su disposición si la necesita.

¹⁶(Ellis, A. (1962-1980). Razón y emoción en psicoterapia. Bilbao, DDB.

3.3.8 Paz

El cuidador/a siente, se percibe como un todo, algo completo en sí mismo. Llega a percibir la condición del niño/a como un todo, emplea los cuidados en total reposo, tranquilo. La vida es como es y todo está bien.

4. Cuidadores de personas dependientes

Un cuidador es la persona que asume la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario de los pacientes. El cuidado del paciente es un proceso dinámico que va a requerir un progresivo incremento de atenciones y tareas por varios motivos: la larga duración de la enfermedad (en más del 70% se trata de un proceso superior a 6 años), la pérdida progresiva de capacidad física por parte del paciente y su creciente dependencia del entorno familiar. “El cuidado siempre está asociado a una expresión humana de supervivencia y se manifiesta en nuestra habilidad de cuidar”¹⁷. Aquel a quien se ha cuidado es por lo general capaz de cuidar y el crecimiento que esto permite es mutuo, sensitivo y comprensivo y debe contar al menos con tres elementos del proceso de ayuda: la autenticidad de quien ayuda, el reconocimiento positivo hacia la otra persona y la comprensión empática.

4.1 Cuidadores primarios

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”. Se ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud de la persona a cargo. El cuidador que es hábil, lo refleja mediante una actitud de compromiso, con una presencia auténtica, asumiendo la responsabilidad, creciendo mutuamente con la persona cuidada y viviendo una motivación hacia el cuidado.

¹⁷Barrera, Blanco, Figueroa, Pinto y Sánchez. (2006)

4.2 Principales patologías en cuidadores primarios.

A continuación se describen los problemas que en su mayoría se ubican como resultado de vivir con algún grado de sobrecarga.

4.2.1 Depresión

Para la Organización Mundial de la Salud¹⁸, la depresión es un trastorno mental frecuente caracterizado por la presencia de tristeza, pérdida de interés o placer, sentimientos de culpa o falta de autoestima, trastornos del sueño o del apetito, sensación de cansancio y falta de concentración. Según el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSMIV-R) en su forma clínica, la depresión es un trastorno del estado de ánimo caracterizado por una sensación de tristeza intensa superior a dos meses. Se produce por diversas causas: acontecimientos de la vida diaria (relacionados con pérdidas o incapacidad para hacerles frente indefensión), cambios químicos en el cerebro, efecto secundario de medicamentos, diversos trastornos físicos o médicos. Los síntomas de depresión no son en todos los individuos.

4.2.2 Ansiedad

La ansiedad se refiere al desorden psicofisiológico que se experimenta ante la anticipación de una situación amenazante o peligro físico o psíquico, sea esta más o menos probable, cuyo objeto es dotar al organismo de energía para anular o contrarrestar el peligro mediante una respuesta (conducta de huida o de agresión). En la ansiedad la dimensión cognitiva se caracteriza por la preocupación, anticipación, hipervigilancia, temor, inseguridad, sensación de pérdida de control y la percepción de fuertes cambios fisiológicos (cardíacos, respiratorios, etc.) La ansiedad óptima propicia el aumento de forma deseable de la ejecución o eficacia. Sin embargo la ansiedad excesiva o clínica actúa interfiriendo el rendimiento en todos los ámbitos del ser humano.

4.2.3 Sobrecarga

Los cuidadores primarios y quienes los apoyan de manera importante en el cuidado, tienen con frecuencia un sentimiento de carga mismo que crece conforme avanza la enfermedad y

¹⁸Organización Mundial de la Salud. (2013).

es generado por la responsabilidad de cuidar a una persona dependiente en muchos aspectos de la vida diaria y por tomar constantemente decisiones que afectan la propia vida y la del ser querido. La sobrecarga consiste en un profundo desgaste emocional y físico que experimenta la persona que convive y cuida a un enfermo crónico incurable tal como el enfermo de Alzheimer. El cuidador que puede sufrirlo es aquel que llega a dedicarle casi todo su tiempo (incluso dejando de trabajar para cuidarle) generalmente en solitario (aunque haya otros familiares que suelen "hacerse a un lado" y mantenerse en la periferia), durante ya muchos años y con estrategias pasivas e inadecuadas de resolución de problemas.

Este padecimiento se considera producido por el estrés continuado de tipo crónico (no el de tipo agudo de una situación puntual) en un batallar diario contra la enfermedad con tareas monótonas y repetitivas, con sensación de falta de control sobre el resultado final de esta labor, y que puede agotar las reservas psicofísicas del cuidador.¹⁹

4.3 Síndrome del Cuidador

El cuidador debe someterse a un reestructuramiento de su diario vivir, en el cual deberá incluir los cuidados necesarios para sobrellevar la enfermedad hasta su término, generando así la pauta para crear “El Síndrome del Cuidador”,²⁰ que se conoce como un trastorno que se presenta en personas que desempeñan el rol de cuidador principal de una persona dependiente. Se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico, ya que la persona tiene que afrontar de repente una situación nueva para la que no está preparada y que consume todo su tiempo y energía. Se considera producido por el estrés continuado (no por una situación puntual) en una lucha diaria contra la enfermedad, y que puede agotar las reservas físicas y mentales del cuidador. Y surge la siguiente interrogante; ¿Qué ocurre con el cuidador?

Conforme el tiempo va pasando el cuidador poco a poco:

- Va asumiendo una gran carga física y psíquica,

¹⁹Goode, Haley Roth. (1998).

²⁰ Hospitales NISA (2013). NeuroRHB: Servicio de neurorehabilitación. Recuperado de <http://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>

- Se responsabiliza por completo de la vida del afectado (medicación, visitas médicas, cuidados, higiene, alimentación, etc.),
- Va perdiendo paulatinamente su independencia ya que el enfermo cada vez le absorbe más
- Se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, no sale con sus amistades, etc. y acaba paralizando, durante largos años, su proyecto vital.
- Y es que “el tiempo no lo cura todo”... Conforme pasa el tiempo, la calidad de vida del afectado va mejorando considerablemente, mientras que la del cuidador va decayendo.

4.3.1 Principales síntomas de alerta del Síndrome del Cuidador

Los principales síntomas de alarma que causan sospecha sobre la existencia del Síndrome del Cuidador son:

- Agotamiento físico y mental
- Labilidad emocional: cambios de humor repentinos
- Depresión y Ansiedad
- Conductas de consumo abusivas: tabaco, alcohol
- Trastorno del sueño
- Alteraciones del apetito y del peso
- Aislamiento social
- Dificultades cognitivas: problemas de memoria, atención
- Problemas laborales

Pero existen dos factores que se relacionan íntimamente y guardan el mayor impacto sobre la vida del cuidador/a: Estrés y Emociones.

4.4 Las familias y el Cuidador/a.

La enfermedad renal terminal (IRCT) y los tratamientos de reemplazo implican una situación de crisis para toda la familia como sistema y para cada uno de sus integrantes de forma individual. Al hablar de «crisis» nos referimos al tipo y grado de «desorganización» (entendida como cambios intra e interpersonales) que se produce dentro del sistema. Cuando decimos «grado» estamos pensando en una variación cuantitativa resultante del juego entre tres determinantes básicas: *a)* IRCT y tipo de técnica de sustitución empleada (características objetivas, significados subjetivos, conocimiento claro y específico sobre tipos de tratamiento y cumplimiento del tratamiento por parte del paciente); *b)* historia y estructura del grupo familiar (organización, tamaño, cultura, nivel académico, creencias, apoyo entre miembros del sistema familiar, relación paciente-cuidador/a, estrategias de enfrentamiento, flexibilidad, expectativas, enfermedades, muertes), y *c)* contexto (lugar de residencia, condición socioeconómica, redes de apoyo, relación con el hospital y equipo de doctores, enfermeras, trabajadoras sociales, etc.). En función de estos tres principales factores, que influyen en grado y proporción variables, la familia procesa (dimensión temporal) la situación de enfermedad y reacciona frente a ésta, estas reacciones codeterminan las del enfermo y la calidad de vida de todos.

Durante este período se presentan dos riesgos importantes: una reorganización demasiado precoz, o bien exageradamente lenta o tórpida. En el primer caso influye de manera determinante la negación y una mala comprensión del problema, sea por la baja comprensión de lo que conlleva la enfermedad y su desarrollo, así como la falta de conocimiento respecto al estado del paciente y su proceso de ingreso, esto debido a la falta o nula comunicación con el personal médico encargado.

Esta falta de procesamiento suele reflejarse en decisiones demasiado rápidas y que después no se pueden cumplir (p. ej., varios miembros de la familia se ofrecen de manera espontánea para ser donantes y luego «desaparecen» cuando tienen que hacer las pruebas inmunológicas). En el segundo caso, la familia vive la enfermedad en forma catastrófica, sin encontrar recursos para afrontarla con eficiencia, no existen redes de apoyo al interior de la familia, la relación entre el cuidador y el paciente es ausente dada la carga emocional puesta sobre el cuidador. En ambas situaciones los padres se sienten tambalear en sus

funciones que suponen saber acerca del hijo; ahora son los médicos los que saben y dicen lo que se puede o no comer y hacer, es por ello que las expectativas y estrategias de enfrentamiento del núcleo familiar se verán puestas a prueba dada la volubilidad que pueda tener el estado del paciente.

Las intervenciones psicoterapéuticas, grupos o redes de apoyo con todos o parte de los miembros de la familia permiten afrontar mejor estas crisis y encontrar mayores salidas o soluciones más variadas. Los conflictos maritales previos a la enfermedad tienden a acentuarse y sólo excepcionalmente «se solucionan» después de conocer el diagnóstico. En este último caso, la pareja deja entre paréntesis los problemas previos y une sus fuerzas y recursos para enfrentar con eficacia la situación, centrándose únicamente en el paciente. Estas «interacciones de unión», muy útiles durante este período, pueden interferir, después de efectuado el trasplante, en las posibilidades de autonomía e independencia y, por ende, en la calidad de vida de los enfermos. A estas familias se les considera «en situación de riesgo» postrasplante.

Los patrones de reorganización del grupo familiar suelen seguir dos tendencias opuestas que podemos denominar «centrípeta» y «centrífuga», y que en la práctica se escalonan a lo largo de un continuo de conductas posibles. En la «centrípeta», los miembros se aglutinan en torno a la situación de enfermedad y el cumplimiento de su tratamiento. La familia gira alrededor del paciente, quien absorbe buena parte de las energías y recursos afectivos y económicos disponibles, restando posibilidades de desarrollo y crecimiento a los demás integrantes de la misma. Es común que un sistema de este tipo viva en un estado de angustia y sobresalto casi continuo, pensando en las posibles complicaciones del padecimiento (sobre todo después del trasplante) y en el riesgo de muerte.

La centralidad del enfermo favorece la formación de «coaliciones» intra o intergeneracionales (dos o más miembros, de igual o diferente generación, se unen contra otro u otros), de acuerdo con las fisuras familiares ya existentes, las mismas que pueden escindir al grupo (separación de la pareja, salida intempestiva de hermanos). Además, la posición central aumenta en el paciente los beneficios secundarios de la enfermedad y origina, asimismo resentimientos y celos en los hermanos y un clima de tensión y malestar familiar que emerge en «actuaciones» o síntomas de los integrantes retraso escolar,

accidentes de los más pequeños, embarazos, drogadicción en los hermanos o hermanas adolescentes), los cuales afectan a la adaptación y el bienestar de toda la familia.

Por su parte, la tendencia familiar «centrífuga» se expresa en conductas de evitación en torno a la situación de enfermedad. Este patrón de interacciones supone que uno de los miembros (por lo general la madre) se ocupe casi exclusivamente del enfermo y lo sobreproteja, con lo que favorece su pasividad y secundariamente, refuerza los resentimientos y pautas de evitación del resto del grupo. Se trata, pues, de una modalidad «disfuncional» para el sistema. Además acorta excesivamente la distancia emocional entre la madre y el hijo, facilita sentimientos de confusión (factor negativo para una posible donación), dificulta el desarrollo del paciente y, en consecuencia su adaptación psicosocial.

Después que el sistema supera el primer impacto, las dinámicas «disfuncionales» pueden llegar a estereotiparse con las consecuencias previsibles, o bien la familia consigue recuperar paulatinamente la modalidad anterior de funcionamiento y asimilar la nueva situación. Entrevistas psicoterapéuticas suelen resultar útiles en el primer caso. Por último, las familias migrantes, uniparentales o con escasos recursos económicos y redes de apoyo suelen ser las más vulnerables en los comienzos (y a todo lo largo) del proceso. Se pueden considerar como «en situación de mayorriesgo» y requieren un importante apoyo psicosocial. El trabajo psicológico grupal con los familiares promueve el intercambio de informaciones y experiencias, la formación de nuevas redes de apoyo y una mejor aceptación y adaptación al padecimiento.

4.4.1 El equipo asistencial

Participa, determina y se resiente junto con los demás integrantes del sistema asistencial (pacientes, familiares) del impacto psicosocial producido por la IRCT, los tratamientos y los «multiproblemas» que se le asocian. Sus reacciones (estrés, tensión, ansiedad, depresión, culpa, preocupación, buena o mala asistencia) y sus efectos. Entre las causas que desencadenan estas respuestas se encuentra: características de la enfermedad (crónica, terminal, riesgo de muerte), limitaciones de las técnicas de reemplazo (rehabilitan pero no curan) y tipo de población asistida (niños y adolescentes). A lo anterior se puede añadir el

tiempo y la modalidad de la relación (larga, complicada, profunda, dolorosa) y las expectativas (conscientese inconscientes) vinculadas con la «vocación» y la formación profesional (curar-salvar, en su doble vertiente reparadora y narcisista). Cuando sobreviven, con frecuencia «no cumplen» y los criterios de calidad de vida bastante a menudo suelen ser «menos que normales», otra frustración más.

Esta suma de problemas suele determinar que los médicos disminuyan o aumenten de manera considerable su distancia afectiva con los pacientes y sus padres, así como el seguimiento y comunicación. En el primer caso, pierden objetividad y capacidad operatoria, y en el segundo, sensibilidad y empatía; aptitudes y actitudes imprescindibles para un trabajo hospitalario eficiente. En estas condiciones, las conductas médicas tienden a perder discriminación y flexibilidad, o sea, calidad terapéutica. Además, las posibilidades de sincronización con los demás integrantes del sistema y la satisfacción (recíproca) se ven reducidas, y la sincronización y la satisfacción se encuentran de acuerdo con Wolff, en la base del cumplimiento terapéutico.

Los médicos con frecuencia tienen dificultad para hablar, y sobre todo escuchar a los enfermos y a sus padres. En vez de preguntar, informar o explicar, de entrada tienden a regañar. En las visitas y los recorridos de sala se habla *del* paciente, pero no *con* el paciente. El niño o adolescente queda así convertido en mero espectador de un ritual del cual depende en buena medida su futuro e incorpora una mezcla de información poco comprensible, ansiógena e «indigesta». Desde otra perspectiva, cuando los integrantes del grupo médico tienen muchas o muy elevadas expectativas sobre el desempeño de los enfermos, éstas inciden negativamente sobre sus comportamientos y apego a los tratamientos, y que los «mal adaptados» son rechazados a menudo por el personal hospitalario. Se puede encontrar una importante asociación entre la satisfacción por los cuidados y atención médica y una disminución de los trastornos psicológicos, un mejor cumplimiento y bienestar de la familia. Sin poder afirmar cuál es la causa y cuáles los efectos, la correlación es evidente. Por último, las reacciones frente al paciente moribundo suelen oscilar entre una evitación progresiva (incluso en los familiares) y una actividad compulsiva, inútil y «encarnizada» para no dejarlo morir. En ambas situaciones el niño o adolescente termina por quedarse en esa soledad tan temida que anticipa la de la muerte.

En el caso de enfermedades crónicas, la relación dinámica médico-enfermo (familia) cobra una importancia fundamental, porque de ella depende en gran medida la eficacia de los procedimientos terapéuticos y el cumplimiento de los mismos.

5. Resiliencia en cuidadores y cuidadoras de pacientes con Enfermedad Terminal

5.1 Etiología y Definición

El concepto de resiliencia no es algo nuevo, sino es un término que ha recobrado gran relevancia en los últimos años desde su nacimiento en los años ochenta. Santa Cruz y García (2008) indican que la resiliencia es un concepto que ha evolucionado generacionalmente con investigaciones y al día de hoy se le puede ver como una cualidad que puede ser desarrollada a lo largo de la vida y cuyo cuestionamiento es entender “cuáles son los procesos asociados a una adaptación positiva dado que la persona ha vivido o vive en condición de adversidad”²¹. La adversidad para los autores Zukerfeld y Zonis (2005) es “aquello que se presenta como contrario a alguien o a un determinado devenir, una oposición, una contrariedad y que incluye la vivencia de estrés y la vivencia traumática”²².

Por tanto, no se trata necesariamente de enfocarla al momento de la infancia y, además, no implica responder de forma inmediata a un evento que haya sido traumático. Definir la resiliencia es una oportunidad de adentrarse en el conocimiento de muchos autores que le dan a la misma un enfoque, que, en muchos de ellos, está íntimamente ligado a su propia experiencia. Según Forés y Grané (2011), el término resiliencia proviene del latín “resilio” que significa volver atrás, volver de un salto, rebotar, saltar hacia atrás, ser repelido o resurgir. Los autores agregan, además, que es reanimarse y avanzar después de haber padecido una situación traumática. Una definición ampliada y de tipo académico de los autores indica que “la resiliencia es la capacidad de un grupo o persona de afrontar, sobreponerse a las adversidades y resurgir fortalecido o transformado”²³. Los autores en su enfoque la ven como una proyección hacia el futuro, una forma de encontrar nuevas opciones y oportunidades sin dejarse vencer o aislarse. El término resiliencia es una

²¹Santa Cruz y García (2008). La Resiliencia

²²Zukerfeld y Zonis (2005). La Adversidad y Resiliencia

²³Forés y Grané (2011). La resiliencia, crecer desde la adversidad.

castellanización de la palabra inglesa “Resilience”, el cual originalmente es propio de la Física y se refiere a la capacidad de un cuerpo elástico para recuperar su tamaño y forma original después de ser deformado.

Aplicado al ámbito de salud mental se le define como la capacidad de recuperarse de situaciones traumáticas, las cuales pueden ser desde privación extrema, amenaza, pérdidas (muerte, divorcio, desempleo) y estrés persistente, implicando la confluencia dinámica de factores que promueven la adaptación ante experiencias adversas, es “la capacidad de volver al estado natural después de una situación crítica y significa volver a la normalidad”. También es un término que se aplica al soporte, al aguante y capacidad que tiene una persona de aguantar en el momento del problema, crisis, prueba, enfermedad, cambio laboral o sencillamente de donde provenga la adversidad. La resiliencia es la activación de la protección emocional y racional considerada como tenacidad, que permite a la persona que está pasando la adversidad ser fortalecida, siempre respetando características individuales.

5.2 Resiliencia en cuidadores y cuidadoras

Henderson (2005) menciona que la resiliencia se desarrolla en los seres humanos desde su niñez hasta la edad adulta²⁴. Sin embargo, las mujeres son quienes tienden a contar con habilidades interpersonales y fortalezas internas mucho más desarrolladas que los hombres. En el caso de las madres los elementos protectores que llegan a desarrollar ayudan al cuidado del infante que se encuentra en una situación de riesgo. Ante la adversidad la madre es un refugio seguro para el infante y su familia, pues a pesar de la incertidumbre utiliza sus herramientas internas como la autoestima y la empatía para poder sobrellevar cualquier adversidad, siempre conservando una actitud positiva. El apoyo de la madre es la base para el desarrollo integral del infante, siempre va relacionado al entorno de la progenitora y la confianza que el niño le tiene. La madre entiende el rol que ella tiene desde la fecundación, el desarrollo en el vientre hasta el momento del alumbramiento, los instintos que estaban guardados en el interior salen a luz, cubre al hijo de las vicisitudes que

²⁴Henderson (2005). Resiliencia en la escuela.

le puedan hacer daño. En los primeros meses ella lo alimenta, lo protege, le da calor humano, es dependiente y le ofrece todo para que esté sano con el cuidado diario, luego vienen los primeros años, ella es la que lo cubre de amor y de seguridad, le enseña hasta llegar a hacer independiente. La madre lo ve como lo más preciado que tiene, lo más hermoso que le ha pasado en su vida. Se llega a desarrollar un vínculo entre ambos que no se romperá jamás. Es algo invaluable ser madre, a consecuencia de ello en momentos difíciles, perturbadores, tener el conocimiento del diagnóstico de una enfermedad terminal es escalofriante e inexplicable, ya que se trata de una enfermedad, un desequilibrio en la salud y que afecta tanto al infante como a la madre. El sentir de esa persona que ha dedicado parte de la vida al cuidado del hijo; en los primeros momentos, al conocer la problemática hay negación, pero lo hace de forma privada en lo más íntimo del ser, pero en el momento que está con el hijo cambia radicalmente su conducta, le inspira fortaleza, fuerza, tenacidad y ánimo.

La conducta de la madre ante la situación manifiesta sentimientos encontrados como la tristeza, desánimo, incertidumbre y miedo, pero al exteriorizarse es todo lo contrario, inyecta ánimo a la familia, la fuerza de los miembros de la familia es ella. La adversidad hace a la madre una mujer tenaz, temeraria, el soporte del proceso de la problemática, el activador. Ella toma el nuevo rol y abandona la vida en este caso los quehaceres laborales y económicos, hasta de ella misma, para estar al servicio del hijo. Conocer cada sintomatología de la enfermedad, estar pendiente del proceso clínico ya sea evolutivo o regresivo.

5.3 Resiliencia y Enfermedad

La resiliencia y la enfermedad tienen mucha relación porque el enfermo y la familia ven la vida como la única oportunidad vivencial que tendrán en el universo para formar un hogar, para cumplir objetivos y metas; sin embargo, se ven truncados por una enfermedad terminal que los obliga a cambiar la razón de existir y modifican el sentido de las prioridades²⁵.

²⁵Oblitas (2006). Psicología de la salud.

Las enfermedades físicas o mentales son como la puerta ancha para dejar entrar una serie de desafíos donde los actores serán los mismos enfermos, padres y toda la familia donde se demanda una resiliencia con bases sólidas y fuertes que se tomarán como escudo en medio de tratamientos médicos y cirugías. Los demandantes estarán allí con fortaleza y con la certeza de que se sobrepondrán y continuarán adelante. El impacto de una enfermedad en la familia genera cierto estrés familiar, cada integrante se encuentra en un proceso de adaptación ante la crisis que se vive, es entonces donde la persona debe confiar en la propia capacidad de adaptación y en los recursos de la red social más cercana. Toda persona dispone de una serie de recursos de afrontamiento de manera innata pero también es necesario que se aprenda y desarrollen nuevas habilidades. Algunas habilidades que favorecen la calidad de vida de una familia en crisis pueden ser el planificar soluciones, buscar el recurso del sentido del humor, realizar una reevaluación de manera positiva, persistir en la unión familiar, comunicación asertiva.

5.4 Cambios emocionales y psicológicos en la familia

La presencia de una enfermedad en la familia cambia totalmente la vida diaria y requiere de una nueva organización cambios de roles, reglas, niveles de tolerancia y adaptación, en la asimilación de dicha enfermedad²⁶. En las familias cerradas, con límites bien marcados, las manifestaciones conductuales son: el aislamiento total y ausencia de comunicación con la familia extensa pues estos están en proceso de reestructuración total a causa de la enfermedad terminal. Los integrantes de la familia que están en proceso de adaptación ante la enfermedad deben de hacer el esfuerzo de sobreponerse y utilizar estrategias y habilidades para sobrellevar esta carga y hacerlo de manera que todos puedan estar presentes en ella como unidad familiar.

Para la familia el impacto emocional y psicológico al reconocer el diagnóstico de una enfermedad terminal requiere aceptar un tratamiento y conocerlo para estar pendiente de la totalidad que este conlleva. La familia será la base donde el paciente enfermo podrá refugiarse en los momentos de crisis, así que ésta debe de estar unida para esos momentos

²⁶ López (2005). Cambios familiares.

difíciles pues será un elemento valioso en el sistema de apoyo de salud en el hijo. Las facetas más importantes en el transcurso del vaivén del diagnóstico de una enfermedad terminal es el apoyo que la familia como núcleo y como sistema organizado manifiesta ante esta situación. La familia es el todo donde la estabilidad y el equilibrio depende de cada uno de los miembros, es parte de todos y lo que pase o suceda les será afectado a todos como grupo.

5.4.1 Fases de transición en la familia

Las transiciones por las que pasan las familias en el proceso evolutivo de una enfermedad y los diferentes ciclos de vida, donde hay un inicio y un final, donde los padres experimentan el nacimiento de los hijos, el crecimiento y educación de estos, ahora son amenazadas por la enfermedad. Las familias en esos momentos se sienten tan vulnerables y perturbadas emocionalmente por lo que genera la enfermedad no sólo en uno de los miembros sino en todo el sistema. La familia desarrolla creencias diferentes de cómo funciona el mundo, cada uno de sus miembros les da interpretaciones según su posición, lo que ven, lo que pasa o sucede hasta en la enfermedad.

Las transiciones que suele tener la familia son afectadas por el estrés el cual contiene tres determinantes:

- ✓ El primero es la magnitud de los cambios que se requieren en relación al paciente y la familia en las actividades diarias, donde cada miembro va a esforzarse por hacer de sus actividades lo mejor posible al mantener la comunicación entre ellos y fortalecerse para continuar en medio de la enfermedad.
- ✓ El segundo determinante es el nivel de estrés donde la familia debe de tener un control en el quehacer como cuidador-cuidadora primario y las habilidades que debe de exteriorizar en el momento necesario, aunque ésta aun no tenga idea de cuál será su actuar, pero al saber que es parte de su núcleo familiar y no tiene muchas opciones le deberá de ayudar positivamente en el momento de la crisis.

- ✓ El tercero es el grado de disponibilidad que el equipo multidisciplinario demuestre para apoyar a la familia en medio de la crisis emocional y la enfermedad del paciente. El equipo multidisciplinario debe estar siempre en constante monitoreo con la familia ya que para estos serán de mucha ayuda y minimiza la carga y la ansiedad que conlleva tener una enfermedad entre sus miembros, desarrollando redes de apoyo viables para el mantenimiento de la salud del paciente.

5.4.1. Fases de la enfermedad

Cuando se conoce el diagnóstico la familia tiene la conducta total de negación. En esta etapa el paciente siente enojo contra los medios y familiares, después aparece la depresión y tristeza. Ingresa en la familia un pesimismo que en esos momentos ni la intervención del psicólogo puede ayudar o siquiera es requerida, existe un gran esfuerzo por convivir con los síntomas del enfermo. La familia tiene que vivir en un ambiente de hospital y con el grupo multidisciplinario intentan tener una relación cordial. Cuando se presenta la enfermedad en uno de los miembros de la familia surge una serie de fases según el momento evolutivo: fase de crisis, fase crónica y fase terminal.

- ✓ En la fase de crisis, la familia piensa que algo muy grave está pasando porque perciben la incertidumbre, más si están dentro de un hospital donde tienen que demostrar al paciente que están unidos y el núcleo familiar o el cuidador-cuidadora, debe demostrar afecto y comunicación. Es el momento de ampliar esos lazos con el equipo multidisciplinario porque estos compartirán por mucho tiempo el proceso médico y es necesario reestructurar modales, costumbres, rutinas.
- ✓ La fase crónica, es donde se estabiliza la enfermedad, es tiempo donde la familia debe disipar pensamientos negativos relativos a la enfermedad, pues si no se hace puede repercutir y afectar en las relaciones intrafamiliares y esto provocar una desventaja para el paciente. Es preciso que la autonomía del paciente sea parte del

que hacer diario para que este no se sienta inútil y carga para la familia, es importante establecer la propia independencia del paciente y así encarar con valentía la situación adversa y al proporcionar seguridad en medio de tratamientos médicos y baterías de exámenes con la ayuda base que es su propia familia, aca se hace presente de forma explícita la resiliencia tanto en el cuidador-cuidadora como el paciente.

- ✓ La fase terminal, es una situación caótica para la familia porque domina el pensamiento de muerte. Los miembros deben de poner todo en orden entre ellos mismos y el paciente, es necesaria la ayuda psicoterapéutica para que les guíe hasta el último momento donde el enfermo pueda percibir el entorno de paz, armonía y sobre todo de unión familiar que será un apoyo indiscutiblemente bueno para él y le permitirá reaccionar con valentía, es decir desarrollando las habilidades individuales de resiliencia.

CAPITULO III

HIPOTESIS Y VARIABLES

Tras la revisión teórica realizada, se plantean en esta investigación las siguientes hipótesis en relación a los objetivos planteados:

A) Hipótesis

Hipótesis 1: A mayor exposición continua a factores que generan estrés encuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, menor será su condición óptima de salud física y emocional.

Hipótesis 2: A mayor nivel de estrés que presenten cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, menor será el control de sus emociones.

Hipótesis 3: A mayor capacidad de identificación de los estados emocionales que presentan los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el área de Nefrología, menor será el nivel de repercusión del estrés.

B y C) Definición y Operacionalización de las variables de investigación

Variables de la investigación	Definición Conceptual	Definición Operacional	Dimensiones	Indicadores	Instrumento
Estrés en el cuidador y cuidadora	Reacción física y mental del individuo por adaptarse a los cambios	El estrés es cuando la persona valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal	El estrés del cuidador y cuidadora puede manifestarse de muchas formas. Por ejemplo, puede sentir frustración, enojo o indefenso	Los cuidadores y las cuidadoras presentan niveles de estrés más altos que las personas que no lo son.	Inventario de Estrés ¿Cuánto Estrés Tengo?
Estado Emocional en el cuidador y cuidadora	Es el estado corporal que puede experimentar una persona presentando los componentes neurofisiológico, conductual y cognitivo.	Proceso psicológico interactivo entre las emociones y las conductas que presentan las personas ante una determinada situación	Las dimensiones del estado emocional pueden ser fisiológico, conductual y cognitivo.	Depresión o tristeza Incertidumbre Angustia Frustración Miedo Ira Enojo	Cuestionario de Estados Emocionales (Instrumento elaborado por el equipo investigador)

CAPITULO IV

METODOLOGÍA

a) Tipo de investigación:

Para la realización de la investigación y teniendo como objetivo principal conocer los efectos psicológicos del estrés en el estado emocional de cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el área de nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo, se ha considerado que la investigación presenta características que se enmarcan dentro de los caracteres de una investigación cuantitativa, ya que se identificaron factores causantes de Estrés a través de un Inventario propiamente estandarizado donde se da a conocer los principales ámbitos que presentan mayor estrés, así como se identificaron los estados emocionales presentados por estos a través de un Cuestionario de Estados Emocionales en cuidadores y cuidadoras; lo cual permitió recolectar la información requerida para la presente investigación.

Los datos se recolectaron en forma de puntuaciones, lo cual permitió categorizarlos, medirlos y ubicarlos numéricamente, así como las variables fueron graficadas para la mejor comprensión de las mismas. Por lo tanto en la presentación de resultados, se hizo uso de dos programas que permiten visualizar de mejor manera los datos cuantitativos, estos fueron Microsoft Excel 2010 y el Software estadístico informático denominado PSPP.

Según Hernández, Fernández y Baptista (2003), el enfoque cuantitativo utiliza la recolección análisis de datos para contestar preguntas de investigación y probar hipótesis hechas, confía en la medición numérica, el conteo y frecuentemente en el uso de estadística para establecer con exactitud patrones de comportamiento en una población.

El tipo de estudio es correlacional, ya que se estudió las relaciones entre variables dependientes e independientes, (relación entre variables “Estrés” y “Estado Emocional”).

Por lo que es un estudio no probabilístico e intencional, porque se seleccionaron directa e intencionalmente a cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el área de Nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo.

b) Población y Muestra:

La población se estableció con 39 mujeres y 11 hombres, cuidadoras y cuidadores de pacientes con ingreso hospitalario al Área de Nefrología, que pertenecen al programa de atención del Hospital de niños Benjamín Bloom y Anexo. Cuyas edades oscilaron entre los 19 a 70 años, de diversos niveles académicos (Básico, Bachiller, Universitario y sin estudios), de diferentes lugares de procedencia a nivel Nacional e Internacional, cuidadoras o cuidadores de pacientes entre 1 a 17 años, siendo estos elementos los componentes para la elección de 50 cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el área de Nefrología, ya que el programa de atención está realizado para dar atención a un total de 40 a 50 cuidadoras y cuidadores, divididos por semanas y meses entre el Hospital y Anexo. El período de selección de la muestra ha abarcado aproximadamente tres meses (junio a agosto) del presente año. Es fácilmente deducible que se ha tenido acceso a todas las instalaciones de dicho hospital, específicamente en el área de Diálisis y Hemodiálisis, obteniendo la colaboración de todos los cuidadores/as y equipo médico (jefe de área, enfermeras y trabajadora social).

c) Técnicas e instrumentos de recolección de datos:

Consentimiento informado (Ver anexo 1); Es un convenio donde el cuidador o cuidadora, es informado sobre el proceso completo de investigación, los objetivos planteados por el equipo investigador y los instrumentos de recolección de datos a aplicar. En este documento el cuidador o cuidadora, podrá justificar si acepta o no participar en la investigación.

Cuestionario de Estados Emocionales (Ver Anexo 2); tiene por objetivo identificar los estados emocionales que se manifiestan en el cuidador o cuidadora de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología que pertenecen al programa de atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo. Es un instrumento elaborado por el equipo investigador, sometido a evaluación y validación por criterio de jueces. Consta de cinco rubros:

- I. Datos Sociodemográficos
- II. Condiciones del Diagnostico
- III. Relación cuidador-paciente
- IV. Actividades del cuidador/a
- V. Reacciones experimentadas a partir del diagnóstico

Inventario de Estrés ¿Cuánto Estrés Tengo? (Ver Anexo 3); tiene como objetivo evaluar el estrés individual, por lo que se ha planteado en el contexto de la vida normal y habitual, excluyendo las situaciones excepcionales como una guerra, una catástrofe natural o una epidemia.

Este instrumento tiene 96 casos de los diferentes ámbitos, sean: estilo de vida, ambiente, síntomas, empleo/ocupación, relaciones y personalidad. El total de cada ámbito se coloca en lugar correspondiente del recuadro de la página, a esos puntos se añaden los propios de dicho recuadro. La puntuación total le dará el grado de estrés que el participante posee en ese momento y se localizara la zona de estrés en un gráfico zona 1 a la 5 a mayor puntaje, mayor estrés.

d) Procedimiento de recolección de datos

Para dar inicio al presente estudio, se realizó la búsqueda de la información teórica sobre los efectos psicológicos del estrés en cuidadores y cuidadores de pacientes terminales y el estado emocional. Luego se procedió a realizar un contacto con los directivos del Área de Nefrología del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo, para verificar si la institución estaba de acuerdo con la realización del estudio de proceso de grado al interior de dicho órgano. La institución se encuentra ubicada en el Departamento de San Salvador, Final 25

Avenida Norte y 27 Calle Poniente. Seguidamente de obtener la autorización, la institución brindo los datos necesarios para estimar si la población de cuidadores y cuidadoras era suficiente para la investigación según las normas establecidas.

Posteriormente a recibir los datos estimados de la población en total, se coordinó con los directivos de la Unidad de Desarrollo Profesional y Jefatura del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo para lograr un acuerdo sobre la asistencia a la institución y la aplicación de los instrumentos de recolección de datos. Seguidamente se elaboró un consentimiento informado en donde cuidadores y cuidadoras expresarían si están de acuerdo en participar o no de la investigación, así también la creación de un Cuestionario de evaluación de los Estados Emocionales, el cual fue evaluado y validado por criterio de jueces. Al tener la autorización para la aplicación de instrumentos y la coordinación respectiva con los directivos de la institución se procedió al primer contacto con la población.

Al haber realizado el primer contacto con la población de cuidadores y cuidadoras, se prosiguió a informar sobre el proceso investigativo a llevar a cabo, tomando como base la normativa ética para esto, haciendo uso de un consentimiento informado mediante el cual el sujeto justifica si participara o no en el proceso de investigación de manera voluntaria. Una vez la población fue informada sobre el proceso, se siguió a la firma del consentimiento informado, habiendo conocido los objetivos y finalidad del estudio de investigación.

Posterior a esto se aplicaron los instrumentos a cuidadores y cuidadoras, para la recolección de datos. El orden de aplicación de los instrumentos fue la siguiente; Inventario de Estrés ¿Cuánto Estrés Tengo? Y Cuestionario de Estados Emocionales.

Al haber realizado la aplicación de ambos instrumentos a la población total, se procedió a realización del vaciado y la tabulación de datos, haciendo uso de dos programas que permiten visualizar de mejor manera los datos cuantitativos, estos fueron Microsoft Excel 2010 y el Software estadístico informático denominado PSPP.

Para la tabulación y presentación de los datos se llevaron a cabo los siguientes pasos haciendo uso del software PSPP:

1- Creación de la base de datos en el software PSPP(Digitación de variable por variable, dando un total de 155 variables).

2- Digitar los datos obtenidos de cada cuidador y cuidadora (Introducción de datos al programa PSPP, de los resultados obtenidos en el Inventario de Estrés y Cuestionario de Estados Emocionales, dando un total de 50 cuidadores y cuidadoras evaluados).

3- Se hizo un control de calidad de los datos digitados (Se llevó a cabo una revisión en tres tiempos de la base de datos, en la cual se verifico el dato digitado registro por registro, es decir una revisión de 7150 registros)

4- Al introducir los datos de cada cuidador y cuidadora, se continuó con la prueba de normalidad aplicando Kolmogorov-Smirnov, a cada grupo de datos (Inventario de Estrés y Cuestionario de Estados Emocionales) para comprobar si estos eran aptos para una correlación.

5- Realizada la prueba de Kolmogorov-Smirnov, se verifico la normalidad en ambos grupos, lo que permite la correlación de Pearson. Se realiza la correlación de Pearson, obteniendo los resultados para la comprobación de hipótesis.

6- Se hace un análisis global de los resultados obtenidos con el fin de contrastar la información contenida en el marco teórico y la comprobación de las hipótesis planteadas por el equipo investigador.

Crear la base de datos, introducción de datos al programa PSPP, de los resultados obtenidos sujeto por sujeto en el Inventario de Estrés y Cuestionario de Estados Emocionales, dando un total de 50 cuidadores y cuidadoras evaluados. Así mismo se hizo un control de calidad de los datos digitados (Se llevó a cabo una revisión en tres tiempos de la base de datos, en la cual se verifico el dato digitado registro por registro.

También al introducir los datos de cada cuidador y cuidadora, se continuó con la prueba de normalidad aplicando Kolmogorov-Smirnov, a cada instrumento utilizado y evaluado (Inventario de Estrés y Cuestionario de Estados Emocionales) para comprobar si estos eran aptos para una correlación. Una vez que se realizara la prueba de Kolmogorov-Smirnov, se verifico la normalidad en ambos grupos, lo que permitió la correlación de Pearson.

Obteniendo así los resultados para la comprobación de hipótesis. Realizando de esta manera el análisis de la información de los resultados obtenidos con el fin de contrastar la información contenida en el marco teórico y la comprobación de las hipótesis planteadas por el equipo investigador.

Con los pasos anteriormente dados: se procedió a realización de las conclusiones y recomendaciones, en base a la información teórica-bibliográfica y la información obtenida, identificando los efectos psicológicos del estrés en el estado emocional de cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el área de nefrología.

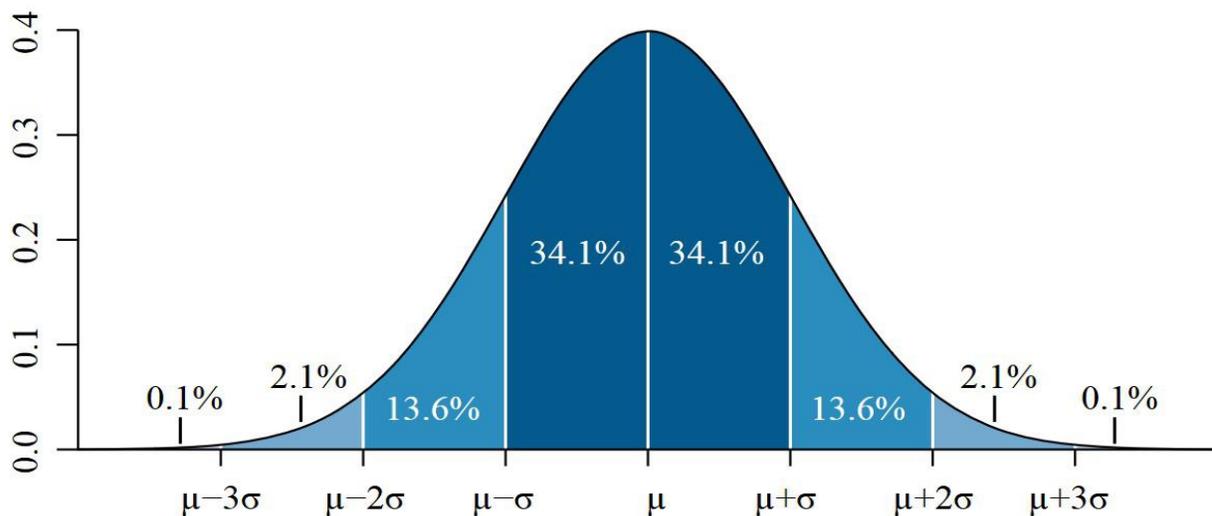
CAPITULO V

PRESENTACIÓN Y ANALISIS DE RESULTADOS

En este apartado se presentan con un enfoque cuantitativo la tabulación y organización de los datos recolectados mediante instrumentos de evaluación aplicados a un total de 50 cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso Hospitalario en el área de Nefrología y que pertenecen al Programa de Atención del Hospital de Niños Benjamín Bloom y Anexo. Siendo dichos datos procesados, para la presentación de, un cuadro representativo de los datos sociodemográficos de cuidadores y cuidadoras, los cuadros y gráficos seleccionados por el equipo investigador con la descripción de resultados obtenidos a partir de los instrumentos de evaluación aplicados, las pruebas de normalidad realizadas a los grupos de datos con el fin de comprobar si ambos resultados de grupos eran viables para una correlación, además de un histograma que permite la visualización de los resultados principales obtenidos mostrando la curva de distribución normal o “Campana de Gauss”. La prueba de normalidad según Kolmogorov-Smirnov, tiene como finalidad el comprobar si en un grupo de resultados existe una distribución teórica y perfectamente normal: si es simétrica, con un gran porcentaje en el centro de la distribución y algunos pocos casos en los extremos. Pero para la lectura de esta prueba de normalidad, se deben tener en cuenta ciertos factores:

- A. En la práctica nunca se encuentra una variable que sea exactamente igual a la distribución normal teórica.
- B. Mientras una variable no se aparte demasiado de la normalidad es posible utilizar una serie de procedimientos estadísticos que se fundamentan en la distribución normal.
- C. Distribución normal o distribución de Gauss es una distribución de probabilidad de variable continua que aparece en fenómenos reales.

La gráfica que se crea con esta prueba de normalidad tiene en su función forma acampanada y es simétrica.



Kolmogorov-Smirnov, con la modificación de Lilliefors, la realiza el PSPP, se aplica cuando el tamaño muestral es igual o superior a 50 sujetos, por esta razón la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov es aplicable a la investigación realizada dada la población evaluada.

El factor componente principal de esta prueba de normalidad es:

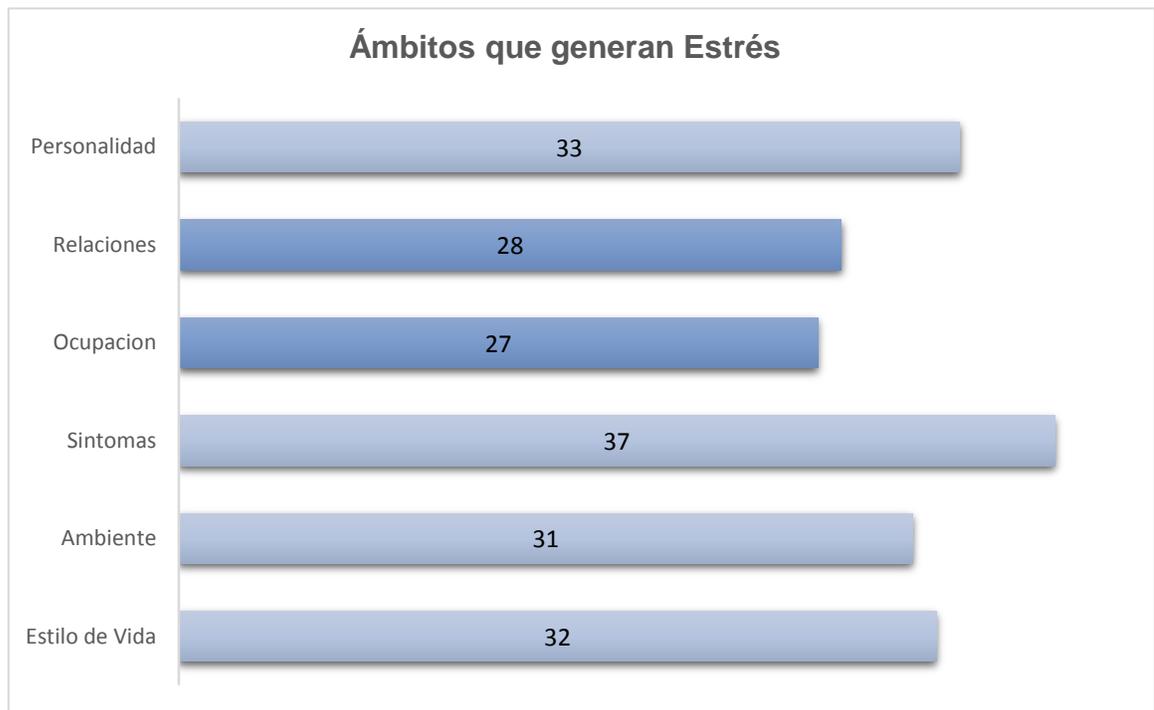
- Si el valor del estadístico supera un determinado valor (0.05), que depende del nivel de significación con el que se define rechazar la hipótesis nula, esa colección de datos se considera una distribución normal.

Para la presentación de los resultados, se hizo uso de dos programas que permiten visualizar de mejor manera los datos cuantitativos, estos fueron Microsoft Excel 2010 y el Software estadístico informático denominado PSPP. Se hizo uso del programa PSPP ya que además de ser un software informático destinado al área estadística este tiene la característica de ser un software libre es decir accesible para todo público, permite un mayor control sobre los datos, se reducen los errores de digitación por la creación de las categorías de cada variable y el uso del menú desplegable, además que los datos se pueden exportar a Excel para la creación de gráficos. Y en Microsoft Excel 2010 fueron elaborados parte de los gráficos, ya que este provee mayores opciones de visualización y presentación, así como facilita la modificación de las gráficas a diferencia del PSPP. Seguidamente se presenta como se efectuaron las hipótesis planteadas por el equipo investigador con los procedimientos debidos de validación y correlación para los fines del estudio investigativo de tipo correlacional, finalizando con la interpretación de los resultados con elementos del cuerpo teórico construido.

CUADRO DE DATOS SOCIODEMOGRAFICOS CUIDADORES Y CUIDADORAS DE NIÑOS Y NIÑAS CON INGRESO HOSPITALARIO EN EL ÁREA DE NEFROLOGÍA

			Parentesco				Sexo de la persona cuidadora			Estado Familiar				Nivel de estudio				Total
			Madre	Padre	Otro Familiar	Total	Hombre	Mujer	Total	Casada/o	Soltera/o	Acompañado/a	Total	Educación Básica	Bachillerato	Universidad	Sin estudios	
Grupos de edad	de 18 a 29 años	Recuento	4	0	5	9	1	8	9	1	5	3	9	3	6	0	0	9
		% del total	8.0%	0.0%	10.0%	18.0%	2.0%	16.0%	18.0%	2.0%	10.0%	6.0%	18.0%	6.0%	12.0%	0.0%	0.0%	18.0%
	de 30 a 40 años	Recuento	20	6	2	28	6	22	28	17	7	4	28	20	2	5	1	28
		% del total	40.0%	12.0%	4.0%	56.0%	12.0%	44.0%	56.0%	34.0%	14.0%	8.0%	56.0%	40.0%	4.0%	10.0%	2.0%	56.0%
	de 41 a 50 años	Recuento	4	3	1	8	3	5	8	6	2	0	8	5	2	0	1	8
		% del total	8.0%	6.0%	2.0%	16.0%	6.0%	10.0%	16.0%	12.0%	4.0%	0.0%	16.0%	10.0%	4.0%	0.0%	2.0%	16.0%
	de 51 a 60 años	Recuento	2	0	2	4	0	4	4	2	2	0	4	2	0	1	1	4
		% del total	4.0%	0.0%	4.0%	8.0%	0.0%	8.0%	8.0%	4.0%	4.0%	0.0%	8.0%	4.0%	0.0%	2.0%	2.0%	8.0%
	de 61 a 70 años	Recuento	0	0	1	1	1	0	1	1	0	0	1	0	0	1	0	1
		% del total	0.0%	0.0%	2.0%	2.0%	2.0%	0.0%	2.0%	2.0%	0.0%	0.0%	2.0%	0.0%	0.0%	2.0%	0.0%	2.0%
	Total	Recuento	30	9	11	50	11	39	50	27	16	7	50	30	10	7	3	50
		% del total	60.0%	18.0%	22.0%	100.0%	22.0%	78.0%	100.0%	54.0%	32.0%	14.0%	100.0%	60.0%	20.0%	14.0%	6.0%	100.0%
			Religión				Ocupación				Lugar de Procedencia				Total			
			Catolico	Evangélico	Ninguna	Total	Ama de casa	Comerciante	Oficios varios	Total	Zona Central	Zona Occidental	Zona Oriental	Extranjero		Total		
																	Total	Total
Grupos de edad	de 18 a 29 años	Recuento	2	4	3	9	4	2	3	9	7	1	0	1	9			
		% del total	4.0%	8.0%	6.0%	18.0%	8.0%	4.0%	6.0%	18.0%	14.0%	2.0%	0.0%	2.0%	18.0%			
	de 30 a 40 años	Recuento	5	20	3	28	19	4	5	28	23	3	1	1	28			
		% del total	10.0%	40.0%	6.0%	56.0%	38.0%	8.0%	10.0%	56.0%	46.0%	6.0%	2.0%	2.0%	56.0%			
	de 41 a 50 años	Recuento	4	4	0	8	4	2	2	8	7	0	1	0	8			
		% del total	8.0%	8.0%	0.0%	16.0%	8.0%	4.0%	4.0%	16.0%	14.0%	0.0%	2.0%	0.0%	16.0%			
	de 51 a 60 años	Recuento	3	1	0	4	4	0	0	4	2	0	1	1	4			
		% del total	6.0%	2.0%	0.0%	8.0%	8.0%	0.0%	0.0%	8.0%	4.0%	0.0%	2.0%	2.0%	8.0%			
	de 61 a 70 años	Recuento	1	0	0	1	0	0	1	1	1	0	0	0	1			
		% del total	2.0%	0.0%	0.0%	2.0%	0.0%	0.0%	2.0%	2.0%	2.0%	0.0%	0.0%	0.0%	2.0%			
	Total	Recuento	15	29	6	50	31	8	11	50	40	4	3	3	50			
		% del total	30.0%	58.0%	12.0%	100.0%	62.0%	16.0%	22.0%	100.0%	80.0%	8.0%	6.0%	6.0%	100.0%			

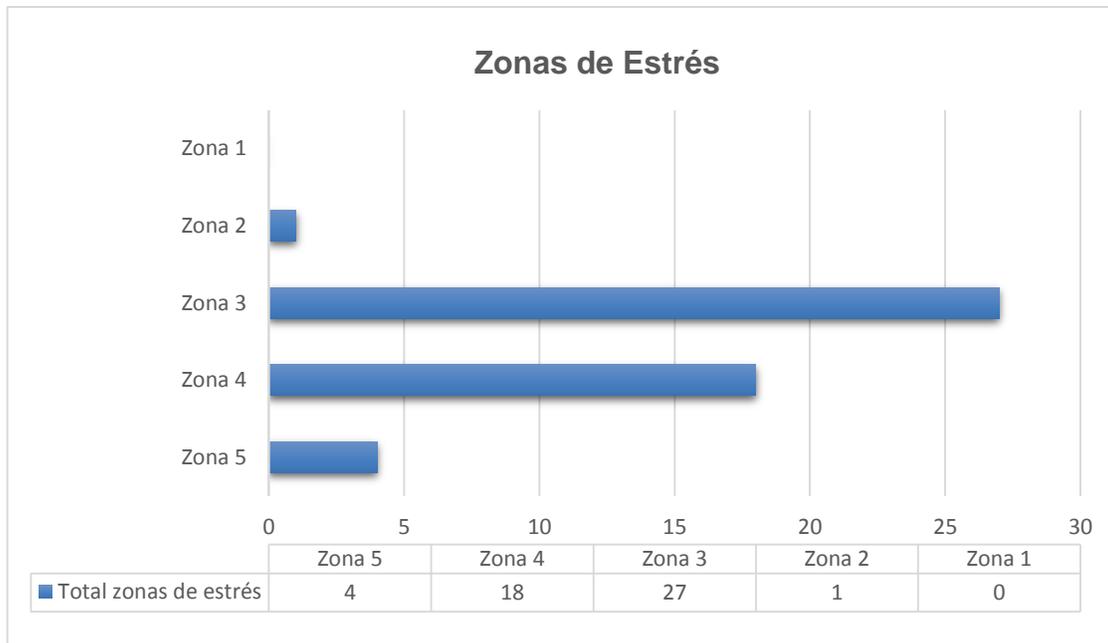
I. INVENTARIO DEL ESTRÉS



Gráfica 1. Ámbitos que generan Estrés

Análisis de Resultados.

En ésta gráfica se muestran los seis ámbitos del Inventario de Estrés y los porcentajes obtenidos por la población evaluada. En ella se refleja que 32 cuidadores y cuidadoras, consideran que el ámbito que genera estrés es el Estilo de Vida, 31 cuidadores y cuidadoras, indican que es el Ambiente en que se desenvuelven, 27 cuidadores y cuidadoras indican que es la Ocupación, 28 cuidadores y cuidadoras indican que son las Relaciones, 33 cuidadores y cuidadoras indican que es la Personalidad y 37 cuidadores y cuidadoras que son los Síntomas que desarrollan en situaciones de estrés, siendo éste último el ámbito más alto para los 50 cuidadores y cuidadoras de niños y niñas encuestados. Se considera que el ámbito de Síntomas puede ser el mayor generador de estrés, ya que la mayoría de los cuidadores y cuidadoras encuestados tienen la responsabilidad del cuidado de niños y niñas, mantener la economía del hogar así como los gastos que implican la movilización hacia el hospital debido a consultas, tratamientos y demás procedimientos necesarios, lo que conlleva mantenerse en altos niveles de estrés que llevan a una somatización continua causando los múltiples síntomas evaluados.

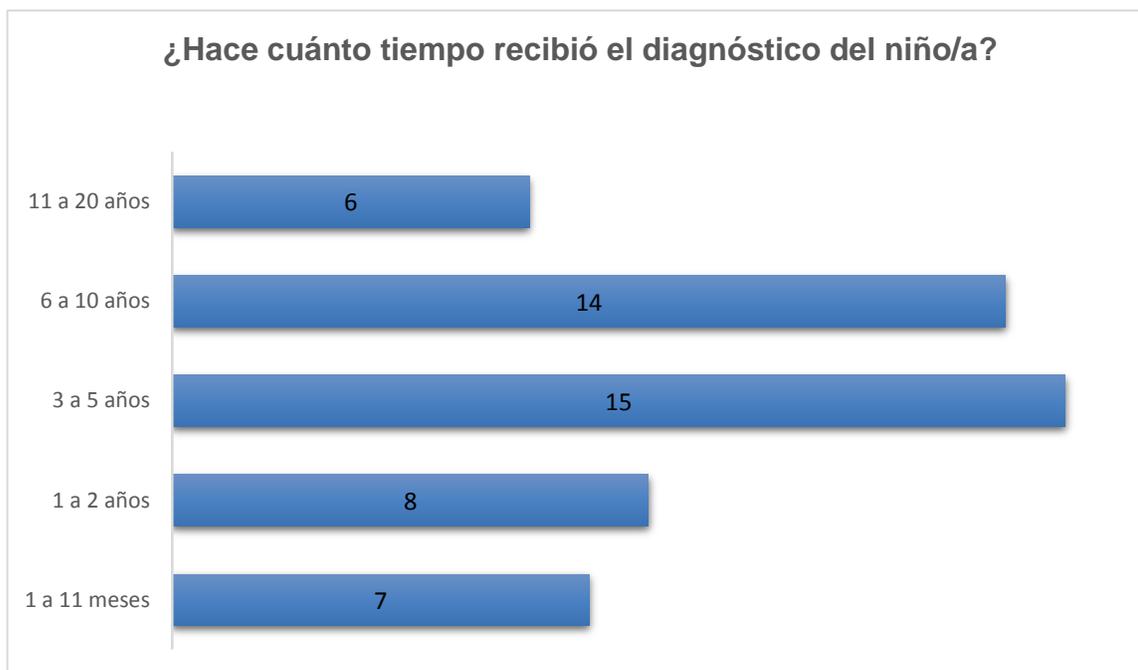


Grafica2. Zonas de Estrés

Análisis de Resultados.

En ésta gráfica se refleja las principales zonas de estrés en las que se ubican los 50 cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario, en ella se muestra que cero cuidadores y cuidadoras se encuentran en la Zona 1 que significa que el nivel de estrés es peligrosamente pobre, necesitan ponerle un poco de chispa a su vida para alcanzar los logros que se esperan de su capacidad; una cuidadora se encuentra en la Zona 2 que significa que disfruta de un nivel bajo de estrés, esto puede deberse a una naturaleza tranquila y apacible acompañado de un ambiente favorable, se encuentra en una situación saludable alejada de riesgos de infartos, úlceras y otras enfermedades asociadas al estrés; veintisiete cuidadores y cuidadoras se ubican en la Zona 3 que indica están en una zona normal del estrés, a veces existen tensiones y otras momentos de relajación, cabe mencionar que ésta zona es en la que más cuidadores y cuidadoras se ubican; dieciocho cuidadores y cuidadoras puntuaron en la Zona 4 que indica que el estrés se encuentra en un nivel elevado, es un aviso claro y contundente de peligro, donde es necesario observar cada uno de los ámbitos de la vida con el fin de ver que problemas necesitan solución más urgente; y finalmente cuatro cuidadores y cuidadoras se ubican en la Zona 5 que indica que el estrés en el que se encuentran presente es peligroso, y con múltiples problemas que requieren atención inmediata.

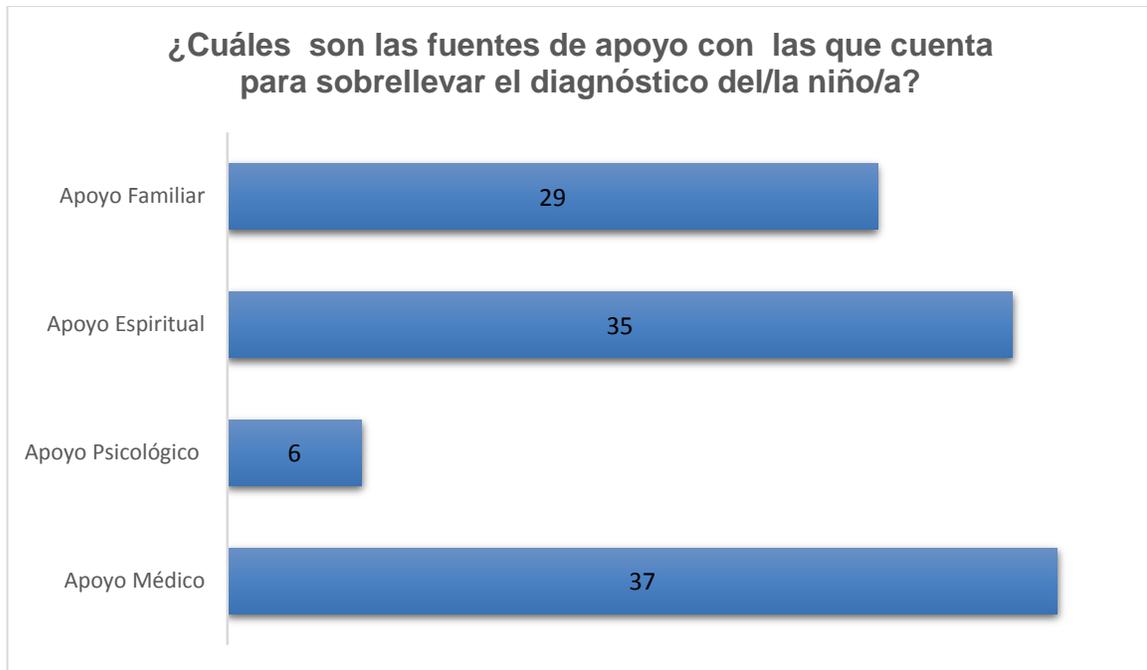
II. CUESTIONARIO DE ESTADOS EMOCIONALES



Gráfica 3. Tiempo de recibir el diagnóstico del niño/a

Análisis de Resultados.

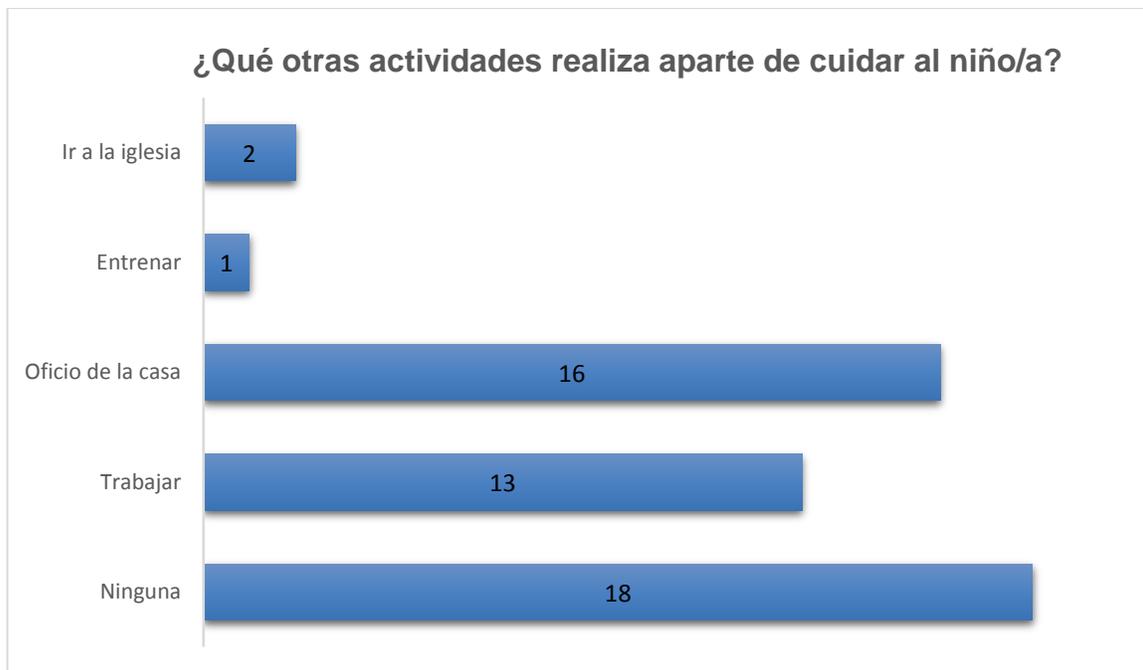
En ésta gráfica se muestra los resultados obtenidos en la pregunta 2 del Cuestionario de Estados Emocionales, donde se refleja el tiempo en que los cuidadores y cuidadoras recibieron el diagnóstico de los y las pacientes, ya que se considera esto puede tener incidencia en los niveles de estrés; para ello se tiene que siete cuidadores y cuidadoras recibieron el diagnóstico entre 1-11 meses; ocho cuidadores y cuidadoras entre 1-2 años; quince cuidadores y cuidadoras de 3-5 años; catorce cuidadores y cuidadoras entre 6-10 años; y seis cuidadores y cuidadoras entre 11-20 años, con lo cual se tiene que entre los rangos de 3 a 10 años se encuentra la mayoría de la población que recibió el diagnóstico del paciente con Insuficiencia Renal Crónica.



Grafica 4. Fuentes de Apoyo

Análisis de Resultados.

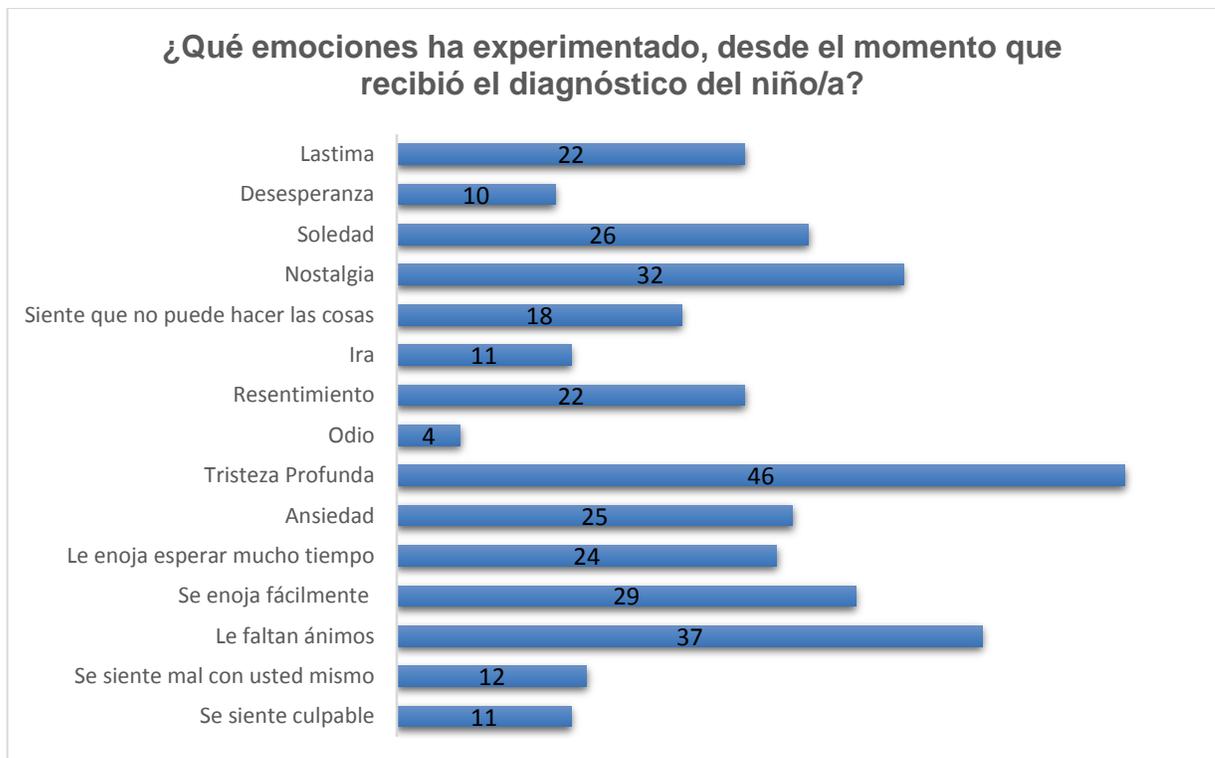
En ésta gráfica se muestran las diversas fuentes de apoyo con las que cuentan cuidadores y cuidadoras de niño y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología; para ello se tiene que 6 cuidadores y cuidadoras cuentan o reciben apoyo psicológico que les permite sobrellevar de manera adecuada la enfermedad del paciente; 29 cuidadores y cuidadoras indicaron poseer apoyo familiar; 35 cuidadores y cuidadoras indican poseer apoyo espiritual de un ser superior al que se encomiendan día a día para sobrellevar cada una de las situaciones de la enfermedad con el niño o niña; así mismo 37 cuidadores y cuidadoras indicaron que reciben apoyo del personal médico que les mantiene informados acerca de la enfermedad y de la condición de salud de cada paciente, siendo ésta última fuente de apoyo junto con el apoyo espiritual los que más altas puntuaciones recibieron de parte de los cuidadores y cuidadoras evaluados.



Gráfica 5. Otras Actividades realizadas por los cuidadores y cuidadoras

Análisis de Resultados.

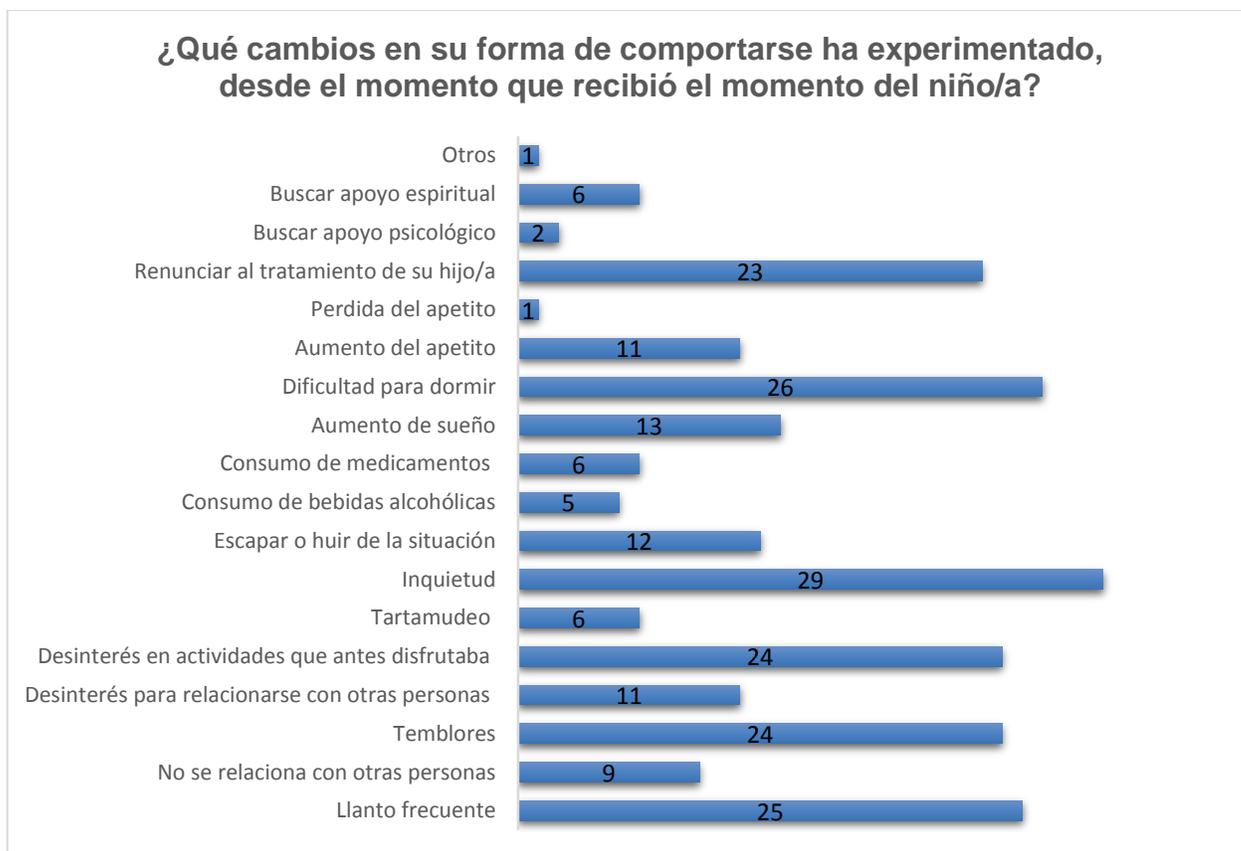
En ésta gráfica se muestran las diferentes actividades realizadas por la población evaluada, donde se refleja que además de cuidar al paciente, se tiene que 2 cuidadoras indican asistir a la iglesia, 1 cuidadora indica entrenar y realizar ejercicio físico; 16 cuidadores y cuidadoras indicaron que realizan las actividades domésticas (lavar, hacer limpieza, etc.); 13 cuidadores y cuidadoras indicaron que se dedican a trabajar; y 18 cuidadores y cuidadoras manifestaron dedicarse única y exclusivamente al cuidado del paciente y que no realizan ninguna otra actividad. Por lo cual se observa que un alto porcentaje de la población, no realizan actividades que ayuden al manejo de estrés relacionado con la enfermedad del niño o niña.



Grafica 6. Emociones experimentadas por los cuidadores y cuidadoras

Análisis de Resultados.

En ésta gráfica se muestran las principales emociones experimentadas por cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, para lo que se obtuvo a partir de la pregunta número 15 del Cuestionario de Estados Emocionales los siguientes resultados; en cuanto al Odio como la emoción menos experimentada obtuvo 4; seguidamente se presenta Desesperanza con 10; sentirse Culpable e Ira con 11; Sentirse mal consigo mismos o mismas puntuaron 12 cuidadores y cuidadoras; otra emoción presente fue Nostalgia y Resentimiento (32); Enojarse cuando esperan mucho tiempo (24); Ansiedad(25); Soledad (26); Enojarse fácilmente(29); cabe mencionar que las emociones más experimentadas según cuidadores y cuidadoras, es la Nostalgia con 32; Sentir que le faltan ánimos para continuar con 37, y Tristeza Profunda con 46.

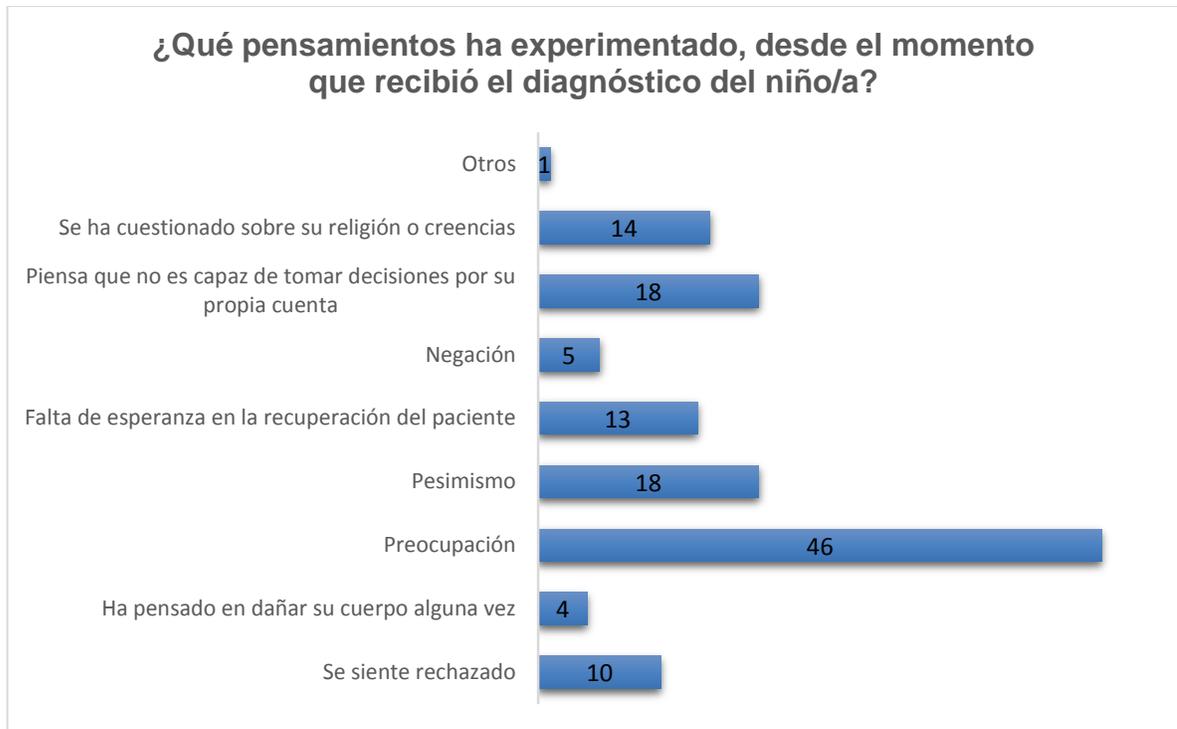


Gráfica 7. Cambios en el comportamiento experimentados por cuidadores y cuidadoras

Análisis de Resultados.

En ésta gráfica se reflejan los cambios que según cuidadores y cuidadoras, expresan haber experimentado en su comportamiento a partir del diagnóstico del niño o niña, obteniendo que: 29 cuidadores y cuidadoras experimentaron Inquietud; 26 cuidadores y cuidadoras Dificultad para dormir; 25 cuidadores y cuidadoras Llanto frecuente; 24 experimentaron Desinterés en realizar actividades que disfrutaba antes y temblores.

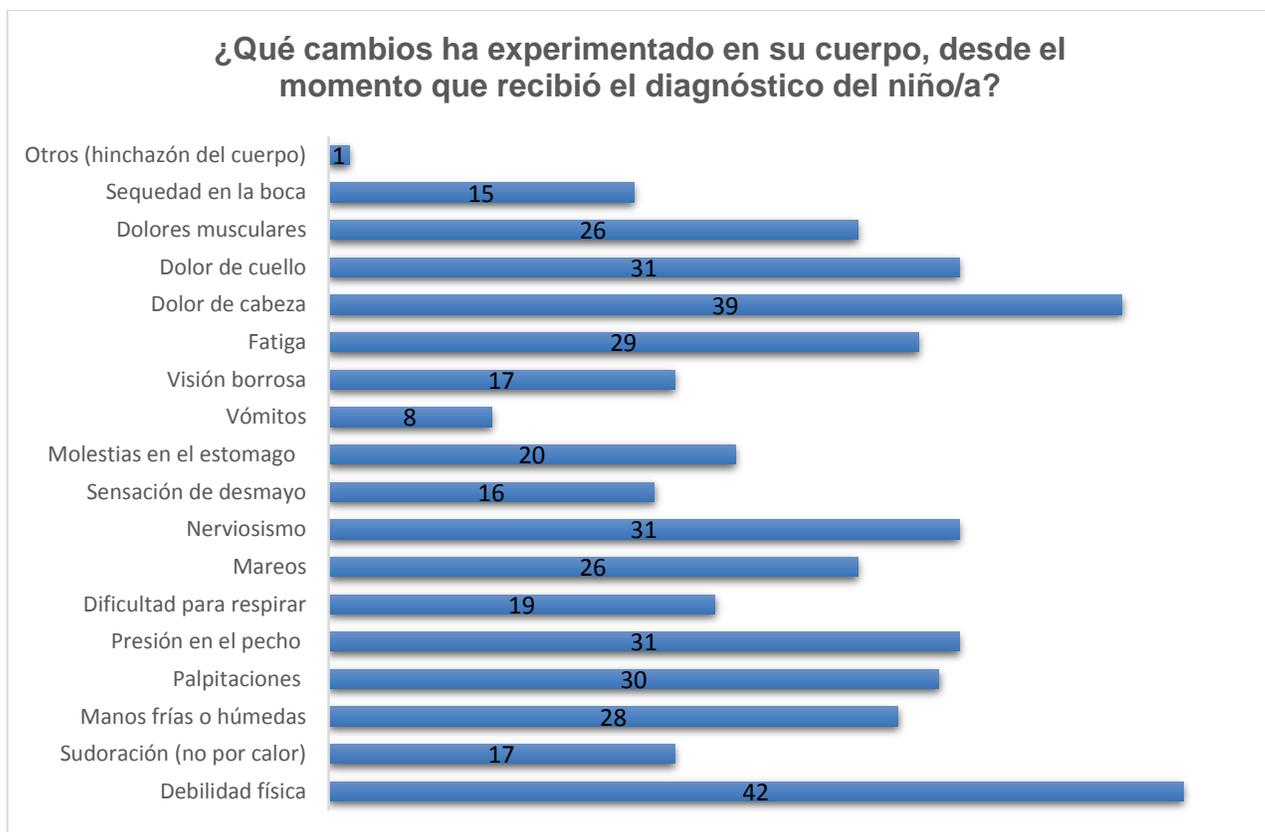
En menor escala, pero no menos importante se encontró que también presentan aumento del sueño (13); Desinterés para relacionarse con otras personas y aumento del apetito (11); no relacionarse con otras personas (9); buscar apoyo espiritual, consumo de medicamentos y tartamudeo (6); buscar apoyo psicológico (2); y pérdida del apetito (1).



Gráfica 8. Pensamientos experimentados por cuidadores y cuidadoras

Análisis de Resultados.

En ésta gráfica se refleja los pensamientos experimentados por cuidadores y cuidadoras desde el momento en que recibieron el diagnóstico del niño o niña. Los datos obtenidos indican en menor escala los siguientes pensamientos: Pensar en dañar su cuerpo alguna vez (4); Negación (5); Sentirse rechazado (10); Cuestionarse acerca de sus creencias o religión (14); Pensar que no se es capaz de tomar sus propias decisiones y Pesimismo (18), siendo la Preocupación el pensamiento más puntuado por la población evaluada (46).



Gráfica 9. Cambios experimentados en el cuerpo en cuidadores y cuidadoras

Análisis de Resultados.

En ésta gráfica se refleja los cambios experimentados corporalmente por la población evaluada, obteniendo las puntuaciones más altas la Debilidad Física (42); Dolor de cabeza (39); Dolor de cuello, Nerviosismo, Presión en el pecho (31); Palpitaciones del corazón (30); Fatiga (29); Manos húmedas o frías (28); Dolores musculares (26).

En menores puntuaciones se presentan cambios experimentados en el cuerpo tales como: Molestias en el estómago (20); Dificultad para respirar (19); Visión borrosa, Sudoración (17); Sensación de desmayo (16); Sequedad en la boca (15); Vómitos (8); e Hinchazón en el cuerpo (1).

Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov del total de Puntuación obtenidos en el Inventario de Estrés.

Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra		
		Total de puntuación
N		50
Parámetros normales ^{a,b}	Media	114.06
	Desviación típica	23.351
Diferencias más extremas	Absoluta	.068
	Positiva	.053
	Negativa	-.068
Z de Kolmogorov-Smirnov		.480
a. La distribución de contraste es la Normal.		
b. Se han calculado a partir de los datos.		

Cuadro 10. Prueba de Normalidad

En esta prueba de normalidad que respecta a los resultados totales obtenidos en el Inventario de Estrés, se puede observar el total de la población siendo de 50 cuidadoras y cuidadores, que presentan una Media de 114.06 y una Desviación típica de 23.351. Teniendo una Diferencia Absoluta de .068, una Diferencia Positiva de .053 y una Diferencia negativa de -.068. Donde la Prueba de Normalidad según Kolmogorov-Smirnov es de un valor de .480, dando un nivel de significación menor al intermedio, por tanto el valor del estadístico supera el valor mínimo requerido (0.05), y dicha colección de datos se considera una distribución normal.

Histograma representativo de resultados de puntuación total obtenido en el Inventario de Estrés

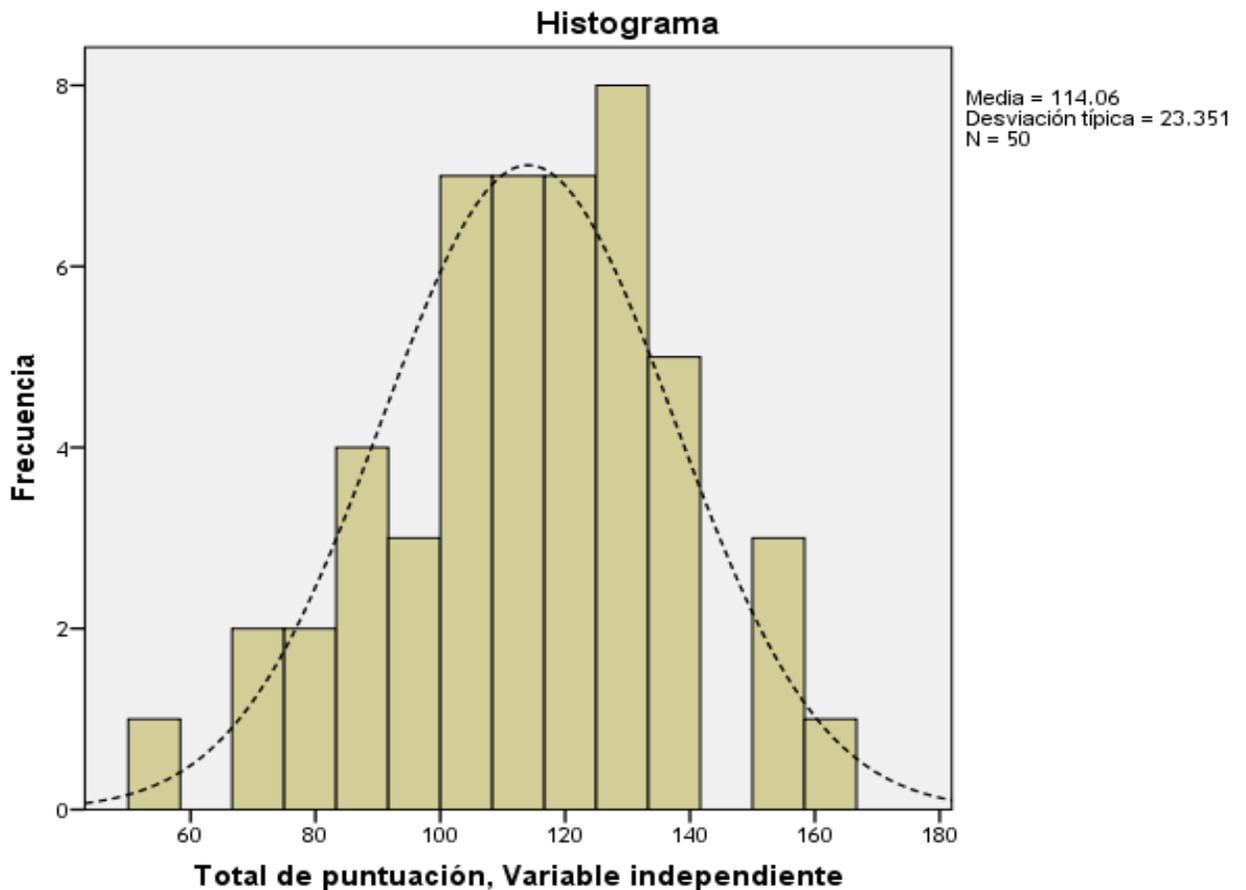


Figura 11. Histograma de Prueba de Normalidad

El presente histograma demuestra los resultados totales obtenidos en el Inventario de Estrés, se puede observar el total de la población siendo de 50 cuidadoras y cuidadores, que presentan una Media de 114.06 y una Desviación típica de 23.351. Los valores de Puntuación oscilan entre 0 a 180, y la Frecuencia entre 0 y 8, teniendo que una pequeña parte de la población demuestra un valor menor a 60 Puntos y 2 de Frecuencia, otra parte presenta un resultado mayor a 160 Puntos pero siempre menor que 2 en Frecuencia, una población significativa se encuentra dentro de la Puntuación media de 114 con una Frecuencia de 7, pero no se presentan resultados de 0 ni de 180 en Puntuación ni mayores a 8 en Frecuencia. Siendo esta colección de datos mayor al valor estadístico mínimo requerido (0.05) por lo cual es una población normal pero con distribución asimétrica ya que existen datos fuera de la curva.

Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov, Pregunta 15 (Emociones experimentadas a partir de diagnóstico) y Pregunta 18 (Cambios fisiológicos experimentados a partir de diagnóstico) del Cuestionario de Estados Emocionales.

Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra		
		Índice de Salud Física y Emocional
N		50
Parámetros normales ^{a,b}	Media	.5445
	Desviación típica	.14002
Diferencias más extremas	Absoluta	.077
	Positiva	.057
	Negativa	-.077
Z de Kolmogorov-Smirnov		.542
a. La distribución de contraste es la Normal.		
b. Se han calculado a partir de los datos.		

Cuadro 12. Prueba de Normalidad

En esta prueba de normalidad que respecta a los resultados totales obtenidos en las preguntas 15 (Emociones experimentadas a partir de Diagnóstico) y Pregunta 18 (Cambios fisiológicos experimentados a partir de Diagnóstico) del Cuestionario de Estados Emocionales, se puede observar el total de la población siendo de 50 cuidadoras y cuidadores, que presentan una Media de .5445 y una Desviación típica de .14002. Teniendo una Diferencia Absoluta de .077, una Diferencia Positiva de .057 y una Diferencia negativa de -.077. Donde la Prueba de Normalidad según Kolmogorov-Smirnov es de un valor de .542, dando un nivel de significación intermedio, por tanto el valor del estadístico supera el valor mínimo requerido (0.05), y dicha colección de datos se considera una distribución normal.

Histograma representativo de resultados preguntas 15 (Emociones experimentadas a partir de diagnóstico) y Pregunta 18 (Cambios fisiológicos experimentados a partir de diagnóstico) del Cuestionario de Estados Emocionales.

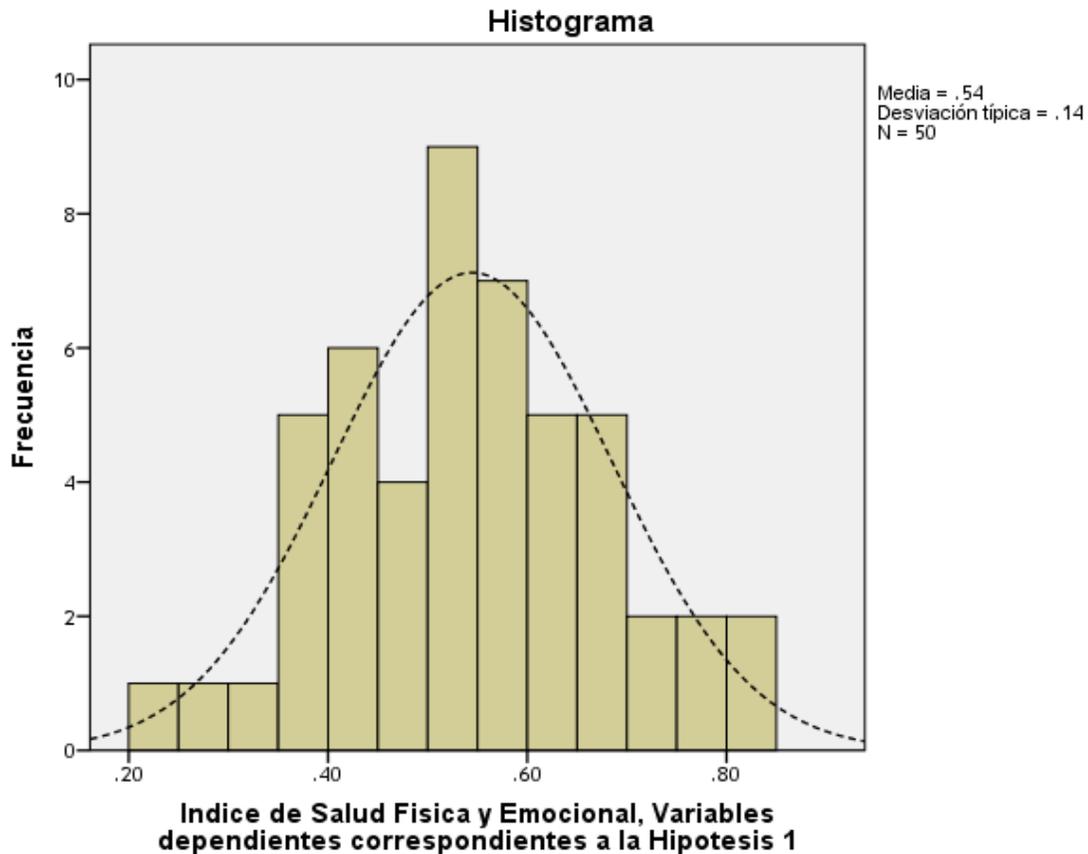


Figura 13. Histograma de Prueba de Normalidad

El presente histograma muestra los resultados totales obtenidos en el Inventario de Estrés, se puede observar el total de la población siendo de 50 cuidadoras y cuidadores, que presentan una Media de .5445 y una Desviación típica de .14002. Los valores de Puntuación oscilan entre 0 a 90, y la Frecuencia entre 0 y 10, teniendo que una pequeña parte de la población demuestra un valor cercano a 60 Puntos y 1 de Frecuencia, otra pequeña parte presenta un resultado mayor a 80 Puntos y con valor 2 de Frecuencia, una población significativa se encuentra dentro de la Puntuación media de 54 con una Frecuencia de 7, pero no se presentan resultados de 0 ni de 90 en Puntuación ni mayores a 10 en Frecuencia. Siendo esta colección de datos mayor al valor estadístico mínimo requerido (0.05) por lo cual es una población normal pero con distribución asimétrica ya que existen datos fuera de la curva.

Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov, Pregunta 15 (Emociones experimentadas a partir de diagnóstico) y 17(Pensamientos experimentados a partir del diagnóstico) del Cuestionario de Estados Emocionales.

Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra		
		Índice de Salud Física Emocional y de Pensamientos.
N		50
Parámetros normales ^{a,b}	Media	.4618
	Desviación típica	.12213
Diferencias más extremas	Absoluta	.091
	Positiva	.091
	Negativa	-.073
Z de Kolmogorov-Smirnov		.646
a. La distribución de contraste es la Normal.		
b. Se han calculado a partir de los datos.		

Cuadro 14. Prueba de normalidad

En esta prueba de normalidad que respecta a los resultados totales obtenidos en las preguntas 15 (Emociones experimentadas a partir de diagnóstico) y 17 (Pensamientos experimentados a partir del diagnóstico) del Cuestionario de Estados Emocionales, se puede observar el total de la población siendo de 50 cuidadoras y cuidadores, que presentan una Media de .4618 y una Desviación típica de .12213. Teniendo una Diferencia Absoluta de .091, una Diferencia Positiva de .091 y una Diferencia negativa de -.073. Donde la Prueba de Normalidad según Kolmogorov-Smirnov es de un valor de .646, dando un nivel de significación mayor al intermedio, por tanto el valor del estadístico supera el valor mínimo requerido (0.05), y dicha colección de datos se considera una distribución normal.

Histograma representativo de resultados preguntas 15 (Emociones experimentadas a partir de diagnóstico) y 17(Pensamientos experimentados a partir del diagnóstico) del Cuestionario de Estados Emocionales.

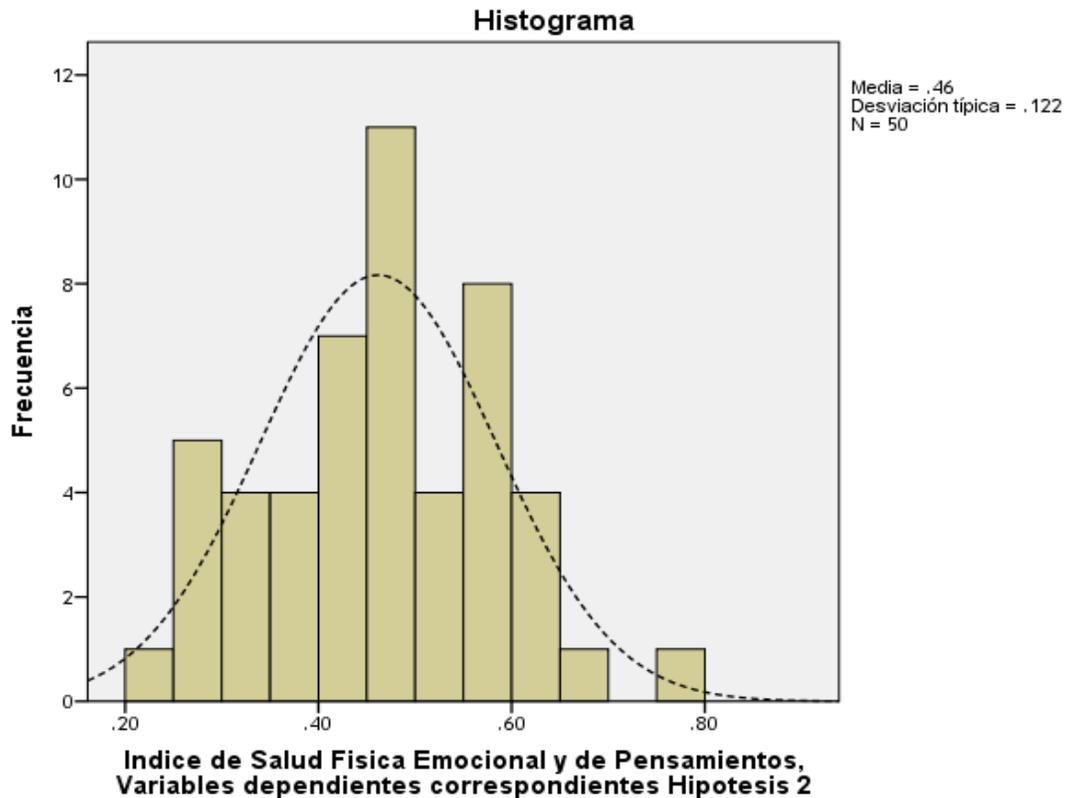


Figura 15. Histograma de Prueba de Normalidad

El presente histograma demuestra los resultados totales obtenidos en las preguntas 15 (Emociones experimentadas a partir de diagnóstico) y 17 (Pensamientos experimentados a partir del diagnóstico) del Cuestionario de Estados Emocionales, se puede observar el total de la población siendo de 50 cuidadoras y cuidadores, que presentan una Media de .4618 y una Desviación típica de .12213. Los valores de Puntuación oscilan entre 0 a 90, y la Frecuencia entre 0 y 12, teniendo que una pequeña parte de la población demuestra un valor de 20 Puntos y 1 de Frecuencia, otra pequeña parte presenta un resultado menor a 80 Puntos y con valor 1 de Frecuencia, una población significativa se encuentra dentro de la Puntuación media de 46 con una Frecuencia de 11, pero no se presentan resultados de 0 ni de 90 en Puntuación ni mayores a 12 en Frecuencia. Siendo esta colección de datos mayor al valor estadístico mínimo requerido (0.05) por lo cual es una población normal pero con distribución asimétrica ya que existen datos fuera de la curva.

Prueba de Normalidad Kolmogorov-Smirnov, Pregunta 15 (Emociones experimentadas a partir del diagnóstico), 16 (Comportamiento experimentado a partir del diagnóstico), 17 (Pensamientos experimentados a partir del diagnóstico) y 18 (Cambios fisiológicos) del Cuestionario de Estados Emocionales.

Prueba de Kolmogorov-Smirnov para una muestra		
		Índice de Salud Física Emocional, Comportamental, Pensamientos y Fisiológica.
N		50
Parámetros normales ^{a,b}	Media	.4217
	Desviación típica	.11421
Diferencias más extremas	Absoluta	.107
	Positiva	.107
	Negativa	-.051
Z de Kolmogorov-Smirnov		.759
a. La distribución de contraste es la Normal.		
b. Se han calculado a partir de los datos.		

Cuadro 16. Prueba de Normalidad

En esta prueba de normalidad que respecta a los resultados totales obtenidos en las preguntas 15 (Emociones experimentadas a partir del diagnóstico), 16 (Comportamiento experimentado a partir del diagnóstico), 17 (Pensamientos experimentados a partir del diagnóstico) y 18 (Cambios fisiológicos), del Cuestionario de Estados Emocionales, se puede observar el total de la población siendo de 50 cuidadoras y cuidadores, que presentan una Media de .4217 y una Desviación típica de .11421. Teniendo una Diferencia Absoluta de .107, una Diferencia Positiva de .107 y una Diferencia negativa de -.051. Donde la Prueba de Normalidad según Kolmogorov-Smirnov es de un valor de .759, dando un nivel de significación mayor al intermedio, por tanto el valor del estadístico supera el valor mínimo requerido (0.05), y dicha colección de datos se considera una distribución normal.

Histograma representativo de resultados preguntas 15 (Emociones experimentadas a partir del diagnóstico), 16 (Comportamiento experimentado a partir del diagnóstico), 17 (Pensamientos experimentados a partir del diagnóstico) y 18 (Cambios fisiológicos), del Cuestionario de Estados Emocionales.

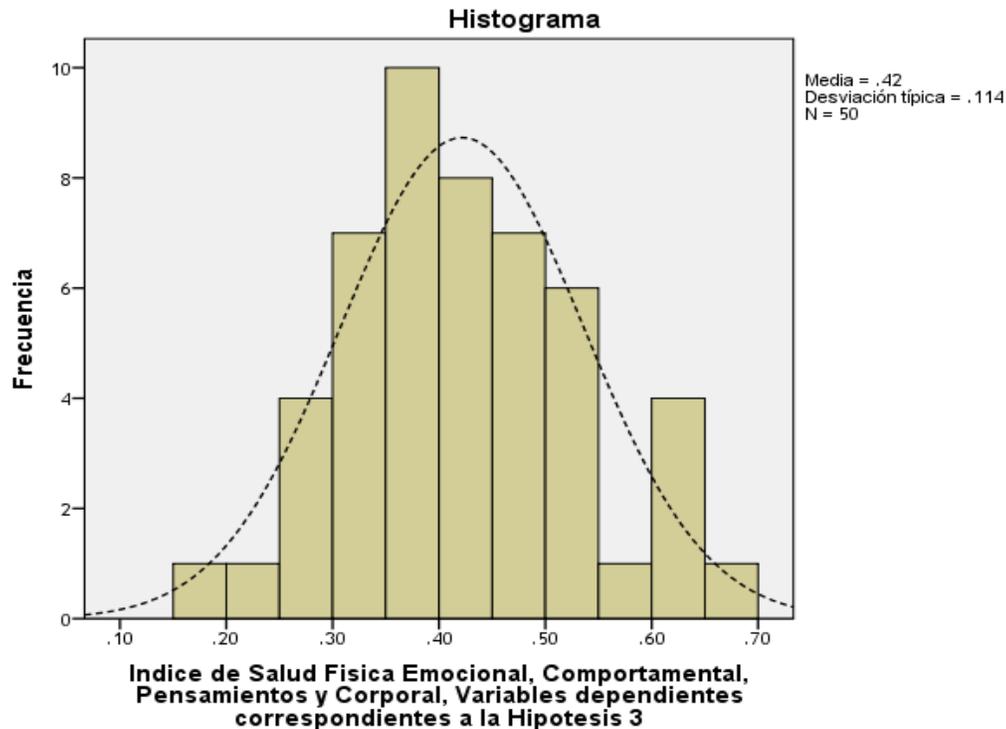


Figura 17. Histograma de Prueba de Normalidad

El presente histograma demuestra los resultados totales obtenidos en las preguntas 15 (Emociones experimentadas a partir del diagnóstico), 16 (Comportamiento experimentado a partir del diagnóstico), 17 (Pensamientos experimentados a partir del diagnóstico) y 18 (Cambios fisiológicos) del Cuestionario de Estados Emocionales, se puede observar el total de la población siendo de 50 cuidadoras y cuidadores, que presentan una Media de .4217 y una Desviación típica de .11421. Los valores de Puntuación oscilan entre 0 a 75, y la Frecuencia entre 0 y 10, teniendo que una pequeña parte de la población demuestra un valor menor de 20 Puntos y con 1 de Frecuencia, otra pequeña parte presenta un resultado menor a 70 Puntos y con valor 1 de Frecuencia, una población significativa se encuentra dentro de la Puntuación media de 42 con una Frecuencia exacta de 10, pero no se presentan resultados de 0 ni de 75 en Puntuación ni mayores a 10 en Frecuencia. Siendo esta colección de datos mayor al valor estadístico mínimo requerido (0.05) por lo cual es una población normal pero con distribución asimétrica ya que existen datos fuera de la curva.

HIPÓTESIS 1

“A mayor exposición continua a factores que generan estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, menor será su condición óptima de salud física y emocional”.

Correlaciones			
		Total de puntuación	Índice de Salud Física y Emocional, Hipótesis 1
Total de puntuación	Correlación de Pearson	1	.331*
	N	50	50
Índice de Salud Física y Emocional, Hipótesis 1	Correlación de Pearson	.331*	1
	N	50	50

Cuadro 18. Correlación de Pearson

Como primera hipótesis se plantea que; “A mayor exposición continua a factores que generan estrés en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, menor será su condición óptima de salud física y emocional”. Para lo que se utilizó el método de correlación de Pearson, en la cual se obtiene que la asociación entre factores que generan estrés y la condición óptima de salud física y emocional de cuidadores y cuidadoras, presenta una correlación baja dado el resultado estadístico de .331, pero el cual es mayor al mínimo requerido (0.05) para que exista una correlación. Por lo cual se puede decir que la primera hipótesis planteada por el equipo investigador si es válida pero con una correlación baja.

HIPÓTESIS 2

“A mayor nivel de estrés que presenten cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, menor será el control de sus emociones”

Correlaciones			
		Total de puntuación	Índice de Salud Física Emocional y de Pensamientos, Hipótesis 2
Total de puntuación	Correlación de Pearson	1	.075
	N	50	50
Índice de Salud Física Emocional y de Pensamientos, Hipótesis 2	Correlación de Pearson	.075	1
	N	50	50

Cuadro 19. Correlación de Pearson.

Como segunda hipótesis se plantea que; *“A mayor nivel de estrés que presenten cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, menor será el control de sus emociones”*. Para lo que se utilizó el método de correlación de Pearson, en la cual se obtiene que la asociación entre mayores niveles de estrés y menor control de emociones en cuidadores y cuidadoras, presenta una correlación muy baja dado el resultado estadístico de .075, pero el cual es mayor al mínimo requerido (0.05) para que exista una correlación. Por lo cual se puede decir que la segunda hipótesis planteada por el equipo investigador si es válida pero con una correlación muy baja.

HIPOTESIS 3

“A mayor capacidad de identificación de los estados emocionales que presentan los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el área de Nefrología, menor será el nivel de repercusión del estrés”.

Correlaciones			
		Total de puntuación	Índice de Salud Física Emocional, Comportamental, Pensamientos y Corporal, Hipótesis 3
Total de puntuación	Correlación de Pearson	1	.420**
	N	50	50
Índice de Salud Física Emocional, Comportamental, Pensamientos y Corporal, Hipótesis 3	Correlación de Pearson	.420**	1
	N	50	50

Cuadro 20. Correlación de Pearson.

Como tercera hipótesis se plantea que; *“A mayor capacidad de identificación de los estados emocionales que presentan los cuidadores y las cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el área de Nefrología, menor será el nivel de repercusión del estrés”.* Para lo que se utilizó el método de correlación de Pearson, en la cual se obtiene que la asociación entre la capacidad de identificación de estados emocionales y el nivel de repercusión del estrés en cuidadores y cuidadoras, presenta una correlación moderada dado el resultado estadístico de .420, pero el cual es mayor al mínimo requerido (0.05) para que exista una correlación. Por lo cual se puede decir que la tercera hipótesis planteada por el equipo investigador si es válida pero con una correlación moderada, siendo esta última hipótesis la que mayor correlación demuestra entre factores de asociación.

ANÁLISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS.

Los resultados obtenidos por cada uno de los instrumentos aplicados a los participantes, permiten realizar un integrado dirigido a la comprobación o no de hipótesis establecidas teniendo como base la información reflejada en el marco teórico. Según Lazarus y Susan Folkman que definen el estrés psicológico como una relación particular entre la persona y el entorno, los cuidadores y cuidadoras presentaron niveles de estrés más altos que las personas que no lo son, el estrés se produce cuando la persona cuidadora valora lo que sucede como algo que supera los recursos con los que cuenta y pone en peligro su bienestar personal por tanto, tomando los resultados obtenidos en el Inventario de Estrés, se tiene que veintisiete de los cuidadores y cuidadoras evaluados se encuentran en la zona de estrés 3, lo cual indica que están en una zona normal del estrés, a veces existen tensiones y otras momentos de relajación, pero que el estrés presentado es incluso necesario para el equilibrio humano. Según Rafael Bisquerra, el estado emocional es el estado corporal que puede experimentar una persona presentando los componentes neurofisiológico, conductual y cognitivo; en el Cuestionario de Estados Emocionales aplicados a cuidadores y cuidadoras, los porcentajes sobresalientes respecto a Emociones experimentadas fueron la Tristeza profunda, la conducta más habitual la Inquietud, el aspecto cognitivo predominante la Preocupación y el aspecto fisiológico la Debilidad Física.

El tiempo de cuidado y el hecho de ser cuidador o cuidadora de una persona con enfermedad renal crónica se asocian a la calidad de vida de las personas, con una especial afectación del bienestar psicológico relacionado con los aspectos socioeconómicos y al hecho de ser cuidador o cuidadora. La población evaluada en la investigación, confirmo el pensamiento cultural que dicta que las mujeres deben llevar la responsabilidad del cuidado del hijo o hija, sobre todo cuando la condición de salud requiere de una atención minuciosa, incluyendo además el mantenimiento del hogar como amas de casa. La población en su mayoría no posee un nivel de estudio superior al nivel básico, provienen de zonas fuera de la capital y han recibido el diagnóstico del paciente en un periodo que oscila entre los 3 a 5 años.

Por tanto en relación a la primera hipótesis establecida en la investigación se comprueba que a mayor exposición continua a factores que generan estrés, menor será la condición óptima de salud física y emocional de cuidadores y cuidadoras. Ya que al tener un niño o niña con una condición de salud que necesite de cuidados especiales como el de la enfermedad renal crónica, expone a los cuidadores y cuidadoras de manera continua a factores ambientales (condiciones higiénicas y sanitarias del hospital), económicos (traslado hacia el hospital, medicinas, alimentación, equipo médico), y familiares (redes de apoyo), los cuales si no se manejan de manera adecuada pueden tener efectos que repercuten negativamente en la salud física y emocional.

En cuanto a la segunda hipótesis, se demuestra que a mayor nivel de estrés que presenten cuidadores y cuidadoras, menor será el control de sus emociones; de manera que al verse involucrados en un contexto hospitalario que requiere de atención y disciplina en el manejo de los tratamientos y cuidados de la salud del niño o niña, se mantienen en constantes situaciones estresantes que pueden llegar a ser peligrosas sino se logran canalizar adecuadamente; generando una desestabilización en el control de las emociones. Un porcentaje promedio de los cuidadores y cuidadoras evaluados tienen como medio de control el expresar sus emociones con otros cuidadores del área de Nefrología, ya que para ellos representa una manera de desahogo.

Finalmente se plantea una tercera hipótesis la cual comprueba que, a mayor capacidad de identificación de los estados emocionales que presentan los cuidadores y cuidadoras, menor será el nivel de repercusión del estrés, es decir que un porcentaje significativo de cuidadores y cuidadoras evaluados han sido capaces de identificar y expresar en alguna medida las emociones experimentadas a partir del diagnóstico y tratamiento continuo del niño o niña, las formas de comportarse o no ante un estímulo que genera estrés proveniente del entorno, los pensamientos que causan las condiciones del diagnóstico y cuidado del paciente, así como las respuestas corporales presentadas como efecto de la situación en la que se ven inmersos. Es por ello que la relación que el cuidador y cuidadora mantenga con sus redes de apoyo y equipo asistencial, permitirá en gran manera un desarrollo óptimo de la identificación de estados emocionales y la manera más adecuada de sobrellevar estos.

También se debe tomar en cuenta el factor de la resiliencia, ya que se aplica al soporte, y capacidad que tiene una persona de afrontar el problema, crisis, prueba, enfermedad, cambio laboral o sencillamente de donde provenga la adversidad, en este caso la enfermedad del niño o niña. La resiliencia es la activación de la protección emocional y racional considerada como tenacidad, que permite a la persona que está pasando la adversidad ser fortalecida, recordando que existen características individuales que determinaran el nivel de afectación y los niveles de estrés que puedan presentar. Es por ello que la persona debe confiar en la propia capacidad de adaptación y en los recursos de la red social más cercana (otros cuidadores – cuidadoras, equipo asistencial).

CAPITULO VI

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

A) CONCLUSIONES

Mediante el análisis estadístico de los resultados y el contraste de objetivos e hipótesis, se concluye lo siguiente:

1. Al valorar los principales factores asociados al estrés (Estilo de vida, Ambiente, Síntomas, Ocupación, Relaciones y Personalidad) en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, se logró identificar que el nivel de afectación varía de cuidador a cuidador a pesar de desarrollar las mismas tareas en su mayoría (cuidado del paciente, traslado hacia el hospital, establecimiento de redes de apoyo con diferentes cuidadoras-cuidadores y equipo asistencial), esto debido a las características de personalidad individuales (resiliencia, redes de apoyo y relación con el equipo asistencial).

2. El determinar el nivel de estrés que presentan cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, permitió establecer que se encuentran en una zona normal del estrés (Zona 3), donde a veces hay tensiones y otras veces momentos de relajación lo cual es necesario para el equilibrio humano, pero sin olvidar la importancia de dar atención a las áreas que poseen prioridad para evitar caer en una zona de estrés elevado

3. Como resultado de identificar los estados emocionales (Emociones, Comportamiento, Pensamientos y cambios Fisiológicos experimentadas a partir del diagnóstico) resultantes que presentan cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, se puede realizar un estimado del número de personas que poseen o no las herramientas necesarias para afrontar una responsabilidad del cuidado de un paciente con enfermedad renal, y así disminuir la afectación de tipo Emocional (tristeza profunda, le faltan ánimos y nostalgia) Conductual (Inquietud, Dificultad para dormir, Llanto frecuente) Cognitiva

(Preocupación, Piensa que no es capaz de tomar sus propias decisiones, Pesimismo) y fisiológica (Debilidad física, Dolor de cabeza y Nerviosismo).

4. La exposición continua a factores generadores de estrés (Estilo de vida, Ambiente, Síntomas, Ocupación, Relaciones y Personalidad) en cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología, puede influir en la condición óptima de salud física y emocional, debido a la presentación de síntomas como Dolores de cabeza, molestias en la zona lumbar, taquicardia, agarrotan los músculos de espalda y cuello, poco apetito, cansado y sin energía, insomnio, llorar y desesperarse con facilidad, todo esto producto de la exposición continua con factores generadores de estrés.

5. Se ha verificado mediante la investigación realizada que existe una relación entre los niveles de estrés que presentan cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario en el Área de Nefrología y los estados emocionales, pero que el nivel de afectación no es el mismo en cada persona. Mas sin embargo, aunque existe una población significativa que presenta los mismos niveles elevados de estrés, la afectación de sus estados emocionales no es igual, ya que varios cuidadores y cuidadoras, presentaron la capacidad de identificar cuando una situación les afecta y expresarla a otro cuidador o cuidadora, buscando así la manera en que pueden sobrellevar dicha situación. Comprobando así mismo la necesidad del ser humano de mantener un equilibrio en su estado de salud física y emocional (equilibrio humano), adaptándose al ambiente de estrés y desarrollando la capacidad de resiliencia lo que permite ser una herramienta de afrontamiento eficaz e innata.

B) RECOMENDACIONES

Como grupo investigador se presentan las siguientes recomendaciones:

➤ Al Departamento de Psicología de la Universidad de El Salvador;

1. Crear y promover talleres de capacitación para los estudiantes de Psicología respecto a las herramientas necesarias para el tratamiento con personas cuidadores de pacientes con enfermedades terminales.
2. Orientar a los futuros profesionales de la salud mental en las distintas áreas que el Psicólogo y Psicóloga se puede desarrollar (clínica, comunitaria, hospitalaria, laboral, escolar, forense, familiar, de investigación, etc.), realizando así una desmitificación del papel del Psicólogo y potencializando el crecimiento de la Psicología en El Salvador.
3. Establecer convenios con las diferentes instituciones gubernamentales responsables de la salud, que permita la inclusión del Psicólogo y Psicóloga en el campo de la salud mental, permitiendo así una mayor apertura y comprensión de la labor e importancia del mismo.

➤ Al Hospital de Niños Benjamín Bloom;

1. Capacitar al equipo médico y asistencial que se encuentran íntimamente relacionados con cuidadores y cuidadoras de niños y niñas con ingreso hospitalario, generando protocolos para la correcta comunicación de los procesos realizados, proporcionando la información de manera clara, así como la oportunidad y confianza para aclarar dudas al respecto.
2. Crear un programa educacional para cuidadores y cuidadoras de pacientes con algún tipo de enfermedad terminal que les permita desarrollar las competencias necesarias de afrontamiento de situaciones estresantes así como el control y disminución de la afectación en estados emocionales, permitiendo esto además el crecimiento de la relación cuidador-equipo asistencial.
3. Crear espacios con apoyo psicológico en los cuales cuidadores y cuidadoras de pacientes con ingreso hospitalario puedan hablar sobre sus experiencias,

expresarse sin miedo a ser juzgados y en los cuales puedan encontrar el soporte necesario y la creación de redes de apoyo.

➤ Al Estado:

1. Se recomienda al Estado que realice mayores inversiones en las instituciones que brindan atención a la salud y que promueva dentro de estas el cuidado de la salud mental, permitiendo y promoviendo la expansión de la Psicología, así como la creación de centros de atención psicológica que permitan el fortalecimiento y desarrollo de competencias para el adecuado manejo de las diferentes situaciones que viven cuidadores y cuidadoras de pacientes pediátricos en el campo hospitalario.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Tesis:

- ψ Alvarenga de Vega, M. A. (2011) Diseño de un Programa de intervención psicológica dirigido a padres/madres de familia o responsables de niños/as que sufren de cáncer, dentro de la Unidad de Oncología del Hospital de Niños Benjamín Bloom, ubicado en la zona Metropolitana de San Salvador.
- ψ Paz, R. G. (2012) Estados Emocionales de las personas cuidadores de niños y niñas que padecen de cáncer en el servicio de oncología del Hospital de Niños Benjamín Bloom de San Salvador.

Libros:

- ψ Estados Emocionales de Rima Handley
- ψ Nefrología Pediátrica (2009) Gordillo Paniagua, 3ra Edición, Elsevier, España, S.L

Artículos:

- ψ La familia y la Enfermedad en Fase Terminal (Parte I y II) Jorge A. Gómez Calle. Medico U.P.P. Asociación Antioqueña de Cuidados Paliativos (aacpasis) 2002.
- ψ Sanando Heridas Emocionales. Rubén Armendáriz Ramírez.

Internet:

- ψ Medline Plus (2015) Recuperado de: Charles Silberberg, DO, private practice specializing in nephrology, Affiliated with New York Medical College, Division of Nephrology, Valhalla, NY. Review provided by VeriMed Healthcare Network. Also reviewed by David Zieve, MD, MHA, Isla Ogilvie, PhD, and the A.D.A.M. Editorial. Recuperado de: team. <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000471.htm>.

- ψ Aparicio López, María Cristina (2004) Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres. [Tesis Doctoral]. Recuperado de: <http://eprints.ucm.es/tesis/med/ucm-t26603.pdf>.
- ψ Clases de competencias emocionales (2016) Rafael Bisquerra. Recuperado de: <http://www.rafaelbisquerra.com/es/biografia/publicaciones/articulos/101-educacion-emocional-competencias-basicas-para-vida/209-componentes-emocion.html>.
- ψ Estilos de Afrontamiento y Sobrecarga en Cuidadores Primarios de Pacientes de Hemodiálisis (2013, Instituto Tecnológico de Sonora, México. Recuperado de: http://biblioteca.itson.mx/dac_new/tesis/666_valdez_ana.pdf.
- ψ Estudio realizado en la Unidad Nacional Oncológica Pediátrica UNOP, Guatemala). Campus De Quetzaltenango Quetzaltenango, Agosto De 2015 Lizbeth Marcela Chuga Abauta, Tesis De Grado. Recuperado de <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2015/05/22/Chuga-Lizbeth.pdf>.
- ψ Hernández “Guanir”, P. (2002). Los Moldes de la Menta: Más allá de la Inteligencia Emocional. Tenerife, La Laguna: Tafor. “Fundamentación y Complementos”. Recuperado de: <http://www.moldesmentales.com/emociones/instrumentos.htm> .
- ψ Hernández Hernández, P. (2002): Los moldes de la mente. Más allá de la inteligencia. La Laguna: Tafor Publicaciones, recuperado de Recuperado de: <http://www.moldesmentales.com/otros/mar.html>.
- ψ Intervención educativa para fortalecer el nivel de resiliencia en cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedades crónicas terminales que acuden a clínica del dolor del HGZ IMSS, Aguascalientes, Ags. Ibarra Rangel, Christian Marisol. Recuperado de: <http://bdigital.dgse.uaa.mx:8080/xmlui/handle/123456789/304>

- ψ La enfermedad renal crónica en el niño y el cuidado de enfermería Chronic kidney disease in children and nursing care, Anyela Astrid Navarrete B.1 Herly Ruth Alvarado. Recuperado de: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen8/017_articulo15.pdf .

- ψ Nogueta Orozco, María José; Pérez Terán, Brenda; Barrientos Casarrubias, Vania; Robles García, Rebeca; Sierra Madero, Juan G. Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS): validación en pacientes mexicanos con infección por VIH Psicología Iberoamericana, vol. 21, núm. 2, julio-diciembre, 2013, pp. 29-37 Universidad Iberoamericana, Ciudad de México Distrito Federal, México. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1339/133930525004.pdf> .

- ψ SECPAL (2014) Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Recuperado de: <http://www.secpal.com/2-definicion-de-enfermedad-terminal> .

- ψ Síndrome del Cuidador: Cómo cuidar al que cuida (2013) Hospital NISA. Recuperado de: <http://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>.

- ψ Resiliencia en Cuidadores de Pacientes que requieren cuidados paliativos, Universidad Rafael Urdaneta, Maracaibo, Septiembre 2013. Recuperado de: <http://200.35.84.131/portal/bases/marc/texto/3201-13-06254.pdf>

- ψ Teorías de la Emoción (2012). Recuperado de: <http://www.biopsicologia.net/articulos-de-usuarios/38-escriben-los-expertos/1123-teorias-de-la-emocion-estres-y-emocion>

MARCO HISTÓRICO

En el mes de noviembre de 1928, el banquero estadounidense nacionalizado salvadoreño Benjamín Bloom, donó a la sociedad de beneficencia pública el 6 de noviembre de 1928, un hospital para ser usado en asistencia a la niñez salvadoreña, el que llegó a constituirse en el Primer Hospital de Niños de El Salvador. Este hospital desde sus inicios ha estado destinado a prestar ayuda a las personas con menos recursos del país, siendo el caso de niños y niñas con limitaciones económicas en su mayoría. El primer hospital estuvo ubicado en la calle Arce y la veintitrés avenida sur, donde hoy funciona el Hospital Primero de Mayo del Instituto del Seguro Social. Durante su creación hasta el año de 1951 estuvo bajo la dirección de su fundador Don Benjamín Bloom, quién Fallece de un paro cardíaco, su esposa asume desde esa fecha la dirección del Hospital hasta el año de 1954, desde esa fecha los directores han sido designados por el Ministerio de Salud Pública.

En el año de 1957 se iniciaron las pláticas para la construcción de un nuevo hospital debido a la creciente demanda de consultas médicas, espacio insuficiente y la necesidad de cubrir las exigencias de los avances de la Pediatría moderna. El Hospital es trasladado a la 25 av. Sur y la 29 calle poniente frente a la Universidad de El Salvador. Entre los servicios que ofrece el hospital están:

Área asistencial: servicios de hospitalización, ambulatorios, de diagnóstico y de apoyo.

Área educativa e Investigación Hospitalaria: formación de médicos y cirujanos pediátricos (Programa de tres años cada uno)

El departamento de Nefrología actualmente está ubicado en el 4 nivel del centro hospitalario, en donde se encuentra hasta el momento las áreas: Hospitalaria e intermitente. Además de la sección Anexo, donde se atienden los casos de pacientes con Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA).

- En el área hospitalaria: se encuentran pacientes ingresados, muchos de ellos en proceso de estudio para concluir el diagnóstico de enfermedad renal, asimismo también ingresan pacientes diagnosticados comprometidos con procesos infecciosos.

- En el área ambulatoria: en esta unidad se encuentran pacientes ingresados recibiendo tratamiento de hemodiálisis. Como también llegan pacientes por tratamientos cortos (pacientes intermitentes).
- Consulta externa: aquí reciben todos los controles los pacientes que están en tratamiento y vigilancia, como también se atienden pacientes referidos por otros centros hospitalarios, centros de Salud y clínicas particulares. Se considera pacientes de vigilancia, cuando han terminado con éxito el tratamiento.

Los niños que son atendidos provienen del interior del país (área rural y urbana) como también de la zona metropolitana de San Salvador y las áreas fronterizas de Guatemala, Honduras y Nicaragua.

MARCO LEGAL

CODIGO DE SALUD

CAPITULO I

Atribuciones del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social

Art. 41.- Corresponden al Ministerio:

- 1) Orientar la política gubernamental en materia de Salud Pública y Asistencia Social;
- 2) Establecer y mantener colaboración con los demás Ministerios, Instituciones Públicas y Privadas y Agrupaciones Profesionales o de Servicio que desarrollen actividades relacionadas con la salud;
- 3) Elaborar los Proyectos de Ley y Reglamentos de acuerdo a este Código que fueren necesarios;
- 4) Organizar, reglamentar y coordinar el funcionamiento y las atribuciones de todos los servicios técnicos y administrativos de sus dependencias;
- 5) Intervenir en el estudio y aprobación de los tratados, convenios y cualquier acuerdo internacional relacionado con la salud;
- 6) Sostener y fomentar los programas de salud de carácter regional centroamericano aprobados por los organismos correspondientes;
- 7) Velar por el desarrollo y mejoramiento de las normas de enseñanza de las profesiones relacionadas con la salud y promover el adiestramiento técnico y especialización del personal encargado de las secciones de salud;
- 8) Propiciar todas las iniciativas oficiales y privadas que tiendan a mejorar el nivel de salud de la comunidad, de acuerdo con las normas señaladas por los organismos técnicos correspondientes.

Art. 42.- El Ministerio por medio de la Dirección General de Salud como Organismo Técnico, será el encargado de ejecutar las acciones de promoción, protección recuperación rehabilitación de la salud de los habitantes, así como las complementarias pertinentes en todo el territorio de la República, a través de sus dependencias regionales y locales de acuerdo a las disposiciones de este Código y Reglamentos sobre la materia.

CAPITULO II

De las Acciones para la Salud

SECCION UNO

Promoción para la Salud

Art.43.-Para los efectos de este Código y sus Reglamentos serán acciones de promoción de la salud, todas las que tiendan a fomentar el normal desarrollo físico, social y mental de las personas.

Art.44. La educación para la salud será acción básica del Ministerio que tendrá como propósito desarrollar los hábitos, costumbres, actitudes de la comunidad, en el campo de la salud.

SECCION TREINTA Y OCHO

Control de Enfermedades Crónicas no Transmisibles

Art. 179.- El Ministerio de acuerdo con sus recursos y prioridades, desarrollará programas contra las enfermedades crónicas no transmisibles.

Art. 180.- EL Ministerio coordinará las actividades que desarrollen sus dependencias con las similares de instituciones públicas y privadas, para la prevención y control de las enfermedades crónicas no transmisibles a efecto de lograr el establecimiento de un programa nacional integrado.

SECCION CUARENTA Y TRES

Asistencia Médica

Art. 193.- El Ministerio como organismo directivo y coordinador de todos los aspectos de la salud pública del país, realizará por intermedio de sus dependencias técnicas y sus organismos regionales, departamentales y locales de salud, las funciones y obligaciones de asistencia médica y médico social, para asegurar la recuperación adecuada de la salud de los enfermos.

**LEY DE PROTECCIÓN INTEGRAL DE LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA
(LEPINA)**

CAPÍTULO II

Principios Rectores

Artículo 14.- Principio de prioridad absoluta

El Estado debe garantizar de forma prioritaria todos los derechos de la niñez y de la adolescencia mediante su preferente consideración en las políticas públicas, la asignación de recursos, el acceso a los servicios públicos, la prestación de auxilio y atención en situaciones de vulnerabilidad y en cualquier otro tipo de atención que requieran.

CAPÍTULO II

Salud, Seguridad Social y Medio Ambiente

Artículo 21.- Derecho a la salud

La salud es un bien público y un derecho fundamental de las niñas, niños y adolescentes que debe entenderse de manera integral como la resultante de la interacción dinámica de distintos factores bio-psicosociales, económicos, el medio ambiente, el agua en calidad y cantidad suficiente, el estilo de vida y el sistema de atención sanitaria.

El Estado debe garantizar este derecho mediante el desarrollo de las políticas públicas y programas que sean necesarios para asegurar la salud integral de la niñez y adolescencia. En todo caso, la ausencia de políticas o programas de salud no exime de la responsabilidad estatal de atención que sea requerida en forma individualizada para cualquier niña, niño o adolescente.

Artículo 25.- Obligaciones del Sistema Nacional de Salud

Corresponde al Estado, a través del Sistema Nacional de Salud:

- a) Elaborar y ejecutar la política integral de salud para la atención de la niñez y adolescencia, entre otros ámbitos, en la atención primaria, el combate de la mortalidad materno-infantil, la desnutrición, el embarazo precoz, la atención y tratamiento de personas que sean portadoras del virus de inmunodeficiencia humana o padezcan del síndrome de inmunodeficiencia adquirida, así como de aquéllos que padezcan enfermedades crónicas;
- b) Asegurar el fácil acceso de la niña, niño o adolescente a los servicios necesarios para su tratamiento;

Artículo 26.- Responsabilidades de la familia frente al derecho a la salud

Es obligación de la madre, el padre, representante o responsable de la niña, niño o adolescente:

- a) Inscribirlos en el sistema de salud o de seguridad social desde el momento de su nacimiento;
- b) Asegurar que asistan a los controles periódicos de salud, vacunación y demás servicios médicos;
- c) Suministrar los cuidados que sean necesarios para la prevención, atención y combate de las enfermedades y la atención especial de aquéllos con discapacidad;
- d) Llevarlos a los servicios médicos necesarios ante un síntoma de enfermedad o riesgo a la salud;
- e) Cumplir con diligencia las instrucciones de los profesionales de la salud, tanto públicos como privados, en lo que se refiere al tratamiento de que fuesen sujetos; y,
- f) Evitar someter a las niñas, niños o adolescentes a tratamientos carentes de bases científicas que los respalden, o efectuados por profesionales y personal técnico auxiliar no certificados por la respectiva Junta de Vigilancia o que no posean la autorización respectiva.

Artículo 31.- Salud mental

El Estado deberá garantizar la atención de la salud mental, neurológica y psicosocial de la niña, niño y adolescente mediante la formulación de políticas públicas e implementación de programas específicos.

La internación en instituciones públicas o privadas de cualquier niña, niño o adolescente por padecimientos de origen mental, neurológico o psicosocial, deberá ser autorizada por la madre, padre o representante legal, y podrá ser revisada por la autoridad judicial competente, previa petición de la parte interesada.

Se prestará especial atención a la salud mental de las niñas, niños y adolescentes en los casos de desastres naturales u otras situaciones de vulnerabilidad.

CÓDIGO DE ÉTICA PROFESIONAL DE PSICOLOGIA

NORMAS ETICAS

1. Normas Generales

- a. Cumplir con lo estipulado en el “Código de Ética para el Ejercicio de la Profesión de Psicología en El Salvador”.
- b. Estar informado de las disposiciones legales existentes para su práctica profesional, y estar interesado por modificar leyes que perjudican la profesión, y por promover regulaciones que la favorecen.
- c. Respetar todas las normas jurídicas, éticas y morales de la comunidad.
- d. Cumplir lo que dictaminan las leyes y decretos que estipula la obtención y autenticación de sus títulos o grados académicos y las que regulan el ejercicio profesional.
- e. Desarrollar su actividad profesional de acuerdo con su formación académica, experiencia y educación continua.

- f. Mantener el lugar de trabajo con las condiciones ambientales adecuadas que den comodidad, agrado; y sobre todo, que garanticen la privacidad y el secreto profesional.

2.2. Confidencialidad

- a. Proteger con celo profesional la confidencialidad individual y grupal de toda información obtenida en el proceso de atención.
- b. Actuar con discreción al comunicar datos confidenciales, a quienes estén relacionados con el caso; de ser necesario se hará solamente con propósitos profesionales, o cuando exista algún peligro para un individuo o para un grupo.
- c. Informar al cliente de los límites del secreto profesional, asegurándole que sólo con su autorización se puede dar información a personas involucradas en su bienestar.
- d. Guardar especial cuidado en la protección de intereses y derechos de discapacitados, menores de edad y otras personas de quienes se tenga que dar información a padres, tutores legales, maestros, o representantes de instituciones, lo que se hará sólo con fines de ayuda, conforme a circunstancias previstas por la ley o reglamentos especiales y de acuerdo al objetivo de la atención.
- e. Velar porque se guarde la información confidencial, cuando participa en un trabajo profesional conjunto de dos o más psicólogos o de un equipo multidisciplinario; hay una responsabilidad compartida en la obligatoriedad del secreto profesional.
- f. Actuar con prudencia cuando utiliza información privada de sus clientes, con fines científicos, didácticos, publicaciones, investigación, foros; evita revelar datos que puedan identificar a personas o instituciones involucradas, excepto cuando ellos lo autoricen por escrito; procura siempre, en este caso, no causar daños personales o institucionales.
- g. Tomar las precauciones necesarias para guardar la información, cuidar la privacidad en el proceso de atención, y en la conservación de expedientes y documentos. Exige honestidad del equipo de trabajo que participa en el manejo de información confidencial.

2. 3. Uso de instrumentos de evaluación psicológica.

- a) Garantizar que el uso de los instrumentos de evaluación psicológica sea exclusivo de los profesionales idóneos por la preparación y entrenamiento recibidos
- b) Cumplir con las normas propias del empleo de material y técnicas de psicodiagnóstico.
- c) Cuidar que el material psicodiagnóstico y psicotécnico que utiliza, esté estandarizado en la realidad nacional o en ambiente socio-cultural similar, y que tenga la adecuada confiabilidad y validez. En caso de no contar con estos índices, utiliza el sano juicio profesional para su interpretación,
- d) Aplicar en forma apropiada las técnicas de valoración psicológica, observación, entrevistas, pruebas o instrumentos, previa explicación al usuario de su naturaleza y propósitos, y para dar los resultados explícitos de acuerdo con los hallazgos, salvando cualquier situación que ponga en riesgo la estabilidad emocional del mismo cliente.
- e) Reconocer que las técnicas de evaluación son auxiliares de su trabajo, y por si solas no bastan para formular diagnósticos; es necesaria la integración de los datos obtenidos en el estudio del caso.
- f) Determinar con criterio científico la aplicación de batería de pruebas psicológicas
- g) Cumplir los procedimientos científicos establecidos para estandarizar las técnicas de valoración psicológica.
- h) Respetar las especificaciones de los manuales para la aplicación e interpretación de pruebas y técnicas de evaluación psicológica y cuidar que estén actualizadas.
- i) Utilizar los resultados de la aplicación de instrumentos de evaluación psicológica para enriquecer el diagnóstico y para reflejar fortalezas y debilidades con fines de promoción personal del usuario.
- j) Proteger los resultados de la evaluación e interpretación para que no sean mal utilizados por personas inescrupulosas, y vigilar, en las instituciones en donde hay banco de datos psicológicos que no se revelen ni se utilicen sin su autorización.
- k) Proporcionar adecuadas interpretaciones para el buen uso de los resultados de los métodos de evaluación, proporcionando al cliente, parientes, otros profesionales o

empleadores, la información comprensible de los resultados, de preferencia con una interpretación descriptiva y no simples puntajes o nominaciones diagnósticas.

- l) Colaborar en el control profesional y comercial del material psicológico, evitando difusiones generalizadas y vigilando que la distribución sólo sea entre profesionales debidamente acreditados.
- m) Usar instrumentos de evaluación que estén en proceso de validación, sólo con fines de investigación o docencia, previa aclaración al respecto y con las debidas reservas.
- n) Controlar todo tipo de interferencia y cuidar que las condiciones ambientales sean las óptimas para la aplicación de los instrumentos y técnicas de evaluación.
- o) Cuidar que el aprendizaje del uso de instrumentos y técnicas de evaluación psicológica se obtenga a través de los programas de formación profesional.
- p) Guardar los protocolos de evaluación del usuario de sus servicios; en el ejercicio privado son de su propiedad, solamente dará los resultados obtenidos a través de un informe psicológico.
- q) Resguardar el material psicométrico de la práctica privada e institucional; en casos excepcionales puede proporcionar copia de los protocolos a la autoridad competente, cuando ésta lo requiera.

2.7 Como investigador.

2.7.1. Con humanos.

- a. Asumir responsabilidad de realizar investigaciones que sean útiles al progreso de la Psicología y al fomento del bienestar humano.
- b. Respetar los principios éticos y científicos de la investigación, la cual debe realizarse en función de los derechos humanos de los participantes.
- c. Compartir la responsabilidad legal y ética con todos los participantes en la investigación, quienes deben tener la adecuada capacidad técnica y científica.
- d. Especificar con claridad las responsabilidades entre investigador y sujetos de la investigación mediante un acuerdo justo que delimita los compromisos de cada uno.

- e. Informar a los sujetos de la investigación todas las características y procedimientos, y explicar otros aspectos que pregunten, excepto aquellas situaciones que puedan alterar los resultados.
- f. Asegurar que el sujeto de la investigación comprende los motivos que exige retener información cuando los requerimientos metodológicos de un estudio lo justifican.
- g. Respetar la libre aceptación, declinación o retiro de los sujetos de la investigación; esta libertad es vigilada constantemente en el proceso de investigación.
- h. Detectar la posibilidad de que se produzcan efectos negativos posteriores y los evita o elimina tan pronto como se lo permita el plan de investigación, con el fin de proteger el bienestar y dignidad de los sujetos; en caso de existir riesgos de algún daño les informa y obtiene su consentimiento.
- i. Proteger la confidencialidad de los sujetos sobre datos obtenidos durante la investigación y cuando exista la posibilidad de que terceros tengan acceso a esa información.
- j. Contar con el permiso del responsable jurídico cuando los sujetos de la investigación son menores de edad, o con discapacidad física o mental.
- k. Delegar responsabilidades a sus auxiliares o ayudantes en tareas que estén capacitados para realizarlas, sin descuidar su vigilancia, dirección y control ético y científico.
- l. Consultar a especialistas en determinada población, para el desarrollo y aplicación del proyecto de investigación, y tomar las medidas necesarias para que las personas involucradas no resulten afectadas.
- m. Dirigir la investigación de acuerdo con el protocolo propuesto y aceptado por la institución u organización que lo apoya y autoriza para realizarla
- n. Evitar coacción a los participantes en la investigación mediante actitudes autoritarias, ofrecimiento de retribuciones financieras o de otro tipo.

IV NORMATIVAS ESPECIALES

1. Valores morales.

- a. Respetar la integridad física y moral de las personas.
- b. Adquirir compromisos de trabajo profesional que beneficien la dignidad y honor de las personas sin distinciones de ninguna naturaleza.
- c. Evitar actividades incompatibles con sus problemas y conflictos personales, sobre los que debe estar en capacidad de reconocer, para no interferir con la efectividad de sus servicios profesionales.
- d. Buscar oportunamente la ayuda profesional para resolver sus problemas personales, y prevenir situaciones que le dañen a sí mismo y al usuario de sus servicios y para determinar con buen juicio crítico si debe continuar o suspender de manera temporal o permanente, su práctica profesional o determinados servicios.
- e. Impedir que se utilice información psicológica que pueda afectar la integridad de personas o que determine influencias negativas en juicios científicos, profesionales, sociales y de otra índole
- f. Evitar relación afectiva y financiera, o de otro tipo, que distorsione la objetividad en sus funciones profesionales, con personas que trabaja en la comunidad o en cualquier otra situación laboral.
- g. Resguardar la integridad profesional impidiendo el uso de su nombre o sello profesional a personas no autorizadas para el ejercicio profesional, ni para dar aval a documentos de dudosa procedencia.
- h. Evitar que las atribuciones propias de la profesión sean delegadas a personas no idóneas, ni a personal administrativo.

GLOSARIO

Acceso peritoneal; Técnica de implantación del catéter: El acceso peritoneal permanente mediante un catéter que permita el flujo de solución de diálisis bidireccional sin dolor, fácil y de manera consistente es la condición básica para el adecuado funcionamiento de la DPC.

Adrenalina: Es una hormona y un neurotransmisor, se encarga de incrementar la frecuencia cardíaca, contrae los vasos sanguíneos, dilata los conductos de aire, y participa en la reacción de lucha o huida del sistema nervioso simpático

Angustia: Es un estado afectivo de carácter penoso que se caracteriza por aparecer como reacción ante un peligro desconocido o impresión. Suele estar acompañado por intenso malestar psicológico y por pequeñas alteraciones en el organismo, tales como elevación del ritmo cardíaco, temblores, sudoración excesiva, sensación de opresión en el pecho o de falta de aire (de hecho, “angustia” se refiere a “angostamiento”).

Anuria: Significa la no excreción de orina, aunque en la práctica se define como una excreción menor que 50 mililitros de orina al día. La anuria es un agravamiento de la oliguria.

Ansiedad: La ansiedad es una sensación o un estado emocional normal ante determinadas situaciones y constituye una respuesta habitual a diferentes situaciones cotidianas estresantes.

Autoinjerto: Injerto realizado en una persona con tejidos de su propio organismo.

Cuidador-Cuidadora: Es la persona o institución que se hace cargo de las personas con algún nivel de dependencia. Son por tanto padres, madres, hijos/as, familiares, personal contratado o voluntario, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes.

Depresión: La depresión (del latín *depressio*, que significa ‘opresión’, ‘encogimiento’ o ‘abatimiento’) es el diagnóstico psiquiátrico que describe un trastorno del estado de ánimo, transitorio o permanente, caracterizado por sentimientos de abatimiento, infelicidad y

culpabilidad, además de provocar una incapacidad total o parcial para disfrutar de las cosas y de los acontecimientos de la vida cotidiana (anhedonia)

Diálisis peritoneal automatizada: La DPA basada en máquinas cicladoras automáticas programables según las necesidades biológicas y sociales del paciente.

Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria: Es un procedimiento de diálisis continuo, con una solución de diálisis que es introducida en la cavidad abdominal. Esta solución remueve los productos de desecho de la sangre. Permite al paciente gran libertad de movimientos, requiriendo menos tiempo que la tradicional hemodiálisis.

Disuria: Dificultad o dolor en la evacuación de la orina.

Edema: Presencia de un exceso de líquido en algún órgano o tejido del cuerpo que, en ocasiones puede ofrecer el aspecto de una hinchazón blanda.

Emoción: Es la variación profunda pero efímera del ánimo, la cual puede ser agradable o penosa y presentarse junto a cierta conmoción somática

Enuresis diurna: Es la micción involuntaria que ocurre durante el día.

Enuresis nocturna: Es la micción involuntaria que ocurre por las noches.

Epidemiología: La epidemiología, palabra derivada del griego *epi* (sobre) *demos* (pueblo) y *logos* (ciencia), es una disciplina científica en el área de la biología y medicina que estudia la distribución, frecuencia, factores determinantes, predicciones y control de los factores relacionados con la salud y las enfermedades existentes en poblaciones humanas definidas.

Estrés: Es el proceso que se pone en marcha cuando una persona percibe una situación o acontecimiento como amenazante o desbordante de sus recursos. A menudo los hechos que lo ponen en marcha son los que están relacionados con cambios, exigen del individuo un sobreesfuerzo y por tanto ponen en peligro su bienestar personal.

Etiología: Es la ciencia centrada en el estudio de la causalidad. En medicina (patogénesis) se refiere al origen de la enfermedad. La palabra se usa en filosofía, biología, física, y psicología para referirse a las causas de los fenómenos.

Frustración: Es una respuesta emocional común a la oposición, relacionada con la ira y la decepción, que surge de la percepción de resistencia al cumplimiento de la voluntad individual. Cuanto mayor es la obstrucción y la voluntad, mayor también será probablemente la frustración.

Glomerulonefritis: Es un tipo de enfermedad renal en la cual la parte de los riñones que ayuda a filtrar los desechos y líquidos de la sangre se daña.

Hematuria: Presencia de sangre en la orina.

Hemodiálisis: Tratamiento médico que consiste en eliminar artificialmente las sustancias nocivas o tóxicas de la sangre, especialmente las que quedan retenidas a causa de una insuficiencia renal, mediante un riñón artificial (aparato).

Hiperuricemia: Aumento de la cantidad de ácido úrico en la sangre.

Historia clínica: Es un documento médico-legal que surge del contacto entre el profesional de la salud (médico, fisioterapeuta, odontólogo, psicólogo, enfermero, podólogo, etc.) y el paciente, donde se recoge la información necesaria para la correcta atención de los pacientes. La historia clínica es un documento válido desde el punto de vista clínico y legal, que recoge información de tipo asistencial, preventivo y social.

Homoinjerto: Cirugía plástica en la cual se implantan o se injertan tejidos u órganos procedentes de un individuo de la misma especie

Hospital: Es el espacio en el que se desarrollan todo tipo de servicios vinculados a la salud. En estos recintos, se diagnostican enfermedades y se realizan distintos tipos de tratamientos para restablecer la salud de pacientes.

Insuficiencia Renal Crónica (IRC): La insuficiencia renal crónica es un deterioro progresivo de la función renal que se caracteriza por presentar un descenso de la capacidad de filtrado de la sangre por parte de riñón y la consecuente acumulación de sustancias nitrogenadas en sangre, principalmente la urea y sus derivados, así como la creatinina, durante un periodo de tiempo superior a tres meses. El estado final de esta situación es lo que conocemos como uremia o síndrome urémico.

Lupus eritematoso sistémico: Es un trastorno autoinmunitario en el cual el sistema inmunitario del cuerpo ataca por error el tejido sano. Éste puede afectar la piel, las articulaciones, los riñones, el cerebro y otros órganos.

Morbimortalidad: Aquellas enfermedades causantes de la muerte en determinadas poblaciones, espacios y tiempos.

Nefrología: Parte de la medicina que se ocupa de la anatomía, la fisiología y las enfermedades del riñón.

Oliguria: La oliguria es una disminución de la producción de orina (diuresis). Esta disminución puede ser un signo de deshidratación, fallo renal o retención de orina.

Paciente Ambulatorio: Un paciente ambulatorio es aquel que debe acudir regularmente a un centro de salud por razones de diagnóstico o tratamiento pero que no necesita pasar la noche allí (es decir, no queda internado). Por esta razón, también se conoce al paciente ambulatorio como diurno o de día. En un sentido similar, el tratamiento ambulatorio no requiere de internación. El paciente puede acudir al centro de salud, llevar a cabo la sesión correspondiente del tratamiento, y regresar a su hogar. Otra opción es que el médico acuda a su domicilio para efectuar los chequeos necesarios, lo cual tiene lugar sólo en la medicina privada o en casos muy particulares.

Paciente terminal: Es aquel que se aplica a personas que sufren una enfermedad y que se encuentran en la etapa terminal o final de ella, sin esperanzas ni posibilidades de recuperación ya sea porque no se conoce la cura específica a la condición que se posee o porque el estado avanzado de la enfermedad no permite mejora alguna.

Parénquima: Tejido esencial de determinados órganos, como los pulmones, el hígado o los riñones.

Polaquiuria: Es un signo urinario, componente del síndrome miccional, caracterizado por el aumento del número de micciones (frecuencia miccional) durante el día, que suelen ser de escasa cantidad y que refleja una irritación o inflamación del tracto urinario

PsicoNefrología: Atención psicológica del paciente con enfermedad renal crónica, desde que se recibe el diagnóstico hasta su tratamiento.

Salud: Estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades

Síndrome de Fatiga-Tedio: Es un cansancio intenso y continuo (fatiga). Este no se alivia con el descanso y no es causado directamente por otras enfermedades.

Trasplante Renal: El trasplante de riñón o trasplante renal es el trasplante de un riñón en un paciente con enfermedad renal avanzada. Dependiendo de la fuente del órgano receptor, el trasplante de riñón es típicamente clasificado como de donante fallecido (anteriormente conocido como cadavérico), o como trasplante de donante vivo.

Tristeza: Es una de las emociones básicas (no natales) del ser humano, junto con el miedo, la ira, el asco, la felicidad y la sorpresa. Estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral. Es la expresión del dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito, etc.

Urgencia urinaria: Micción frecuente significa que hay una necesidad de orinar más a menudo de lo normal. La micción urgente se refiere a unas ganas repentinas y fuertes de orinar, junto con molestia en la vejiga.

A

N

E

X

O

S

ANEXO 02. CUESTIONARIO DE ESTADOS EMOCIONALES

Objetivo: Identificar los estados emocionales que se manifiestan en el/la cuidador/a de niños/as con Insuficiencia Renal Crónica en el Área de Nefrología del Hospital de Niños Benjamín Bloom

Indicaciones Generales:

A continuación se le plantean una serie de interrogantes acerca de la experiencia que usted y su familia está enfrentando ante el diagnóstico del niño/a. Se le solicita responder con sinceridad a cada una de ellas.

La información proporcionada será confidencial y utilizada únicamente con fines investigativos.

I. DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

Parentesco con el niño/a: _____ Edad: _____ Años Sexo: F ___ M ___
Estado Familiar: _____ Nivel de Estudios: _____
Religión: _____ Ocupación: _____
Lugar de
Procedencia: _____

II. CONDICIONES DEL DIAGNOSTICO

1. ¿Quién refirió al niño/a, a este Centro de Salud?

Por iniciativa Propia.....
Referencia de Unidad de Salud.....
Referencia de Hospital.....
Referencia de Medico Particular.....
Otros..... ¿Quién? _____

2. ¿Hace cuánto tiempo recibió el diagnóstico del niño/a?

1 a 6 meses _____
1 a 2 años _____
3 a 5 años _____
Otro: _____

3. ¿Cómo considera que ha sido la información brindada acerca del diagnóstico del/la niño/a?

- Específica y detallada
- La información necesaria
- No muy clara
- Poca
- Nula

4. ¿Cuáles son las fuentes de apoyo con las que cuenta para sobrellevar el diagnóstico de/la niño/a? (puede elegir más de una opción)

- Apoyo Médico
- Atención Psicológica
- Apoyo Espiritual
- Apoyo Familiar
- Ninguna
- Otros _____

III. RELACION CUIDADOR-PACIENTE

5. ¿De qué manera apoya al niño/a? (Puede marcar más de una opción).

- Compañía
- Conversando con él/ella
- Escucha activa
- Proporcionado afecto
- Comprendiendo su estado de salud
- Motivando a seguir adelante
- Atendiendo sus necesidades básicas
- Otras:

6. ¿Qué cambios ha observado en el/la niño/a, a partir del apoyo que le brinda? (Puede marcar más de una opción).

- Mejora en el estado de ánimo
- Alegría
- Optimismo
- Motivación
- Mejor comunicación
- Tranquilo
- Seguro
- Otras: _____

7. ¿Cada cuánto acompaña al niño/a en sus tratamientos?

Nunca A veces Frecuentemente Siempre

8. ¿Cumple usted y el/la niño/a el tratamiento prescrito por el personal médico?

Nunca A veces Frecuentemente Siempre

9. ¿Recibe ayuda de otro familiar para cuidar al niño/a?

Sí No

¿Quién? _____

10. ¿Cómo calificaría la relación con el equipo médico?

Excelente Muy Buena Buena Regular

11. ¿Cómo calificaría las condiciones higiénicas y sanitarias en las que recibe el tratamiento el/la niño/a?

Excelente Muy Buena Buena Regular

IV. ACTIVIDADES DEL CUIDADOR/A

12. ¿Qué fortalezas considera usted que ha necesitado para sobrellevar el diagnóstico del niño/a? (Puede marcar más de una opción)

- Tenacidad
 - Perseverancia
 - Optimismo
 - Constancia
 - Luchador
 - Otros: _____
- _____

13. ¿Qué otras actividades realiza aparte de cuidar al niño/a?

14. ¿Hablade sus emociones y pensamientos respecto al diagnóstico y tratamiento del niño/a con otra persona?

Sí No

¿Por qué?

V. REACCIONES EXPERIMENTADAS A PARTIR DEL DIAGNOSTICO

En este apartado usted cuenta con múltiples alternativas de respuesta, marque las reacciones que usted ha presentado o presenta actualmente. (Puede marcar más de una opción).

15. ¿Qué emociones ha experimentado, desde el momento que recibió el diagnóstico del niño/a?

- Se siente culpable
- Se siente mal con usted mismo
- Le faltan ánimos
- Se enoja fácilmente
- Le enoja esperar mucho tiempo
- Ansiedad
- Tristeza profunda
- Odio
- Resentimiento
- Ira
- Siente que no puede hacer las cosas
- Nostalgia
- Soledad
- Desesperanza
- Lastima
- Otros _____

16. ¿Qué cambios en su forma de comportarse ha experimentado, desde el momento que recibió el diagnóstico del niño/a?

- Llanto frecuente
- No se relaciona con otras personas
- Temblores
- Desinterés para relacionarse con otras personas
- Desinterés en actividades que antes disfrutaba
- Tartamudeo
- Inquietud
- Escapar o huir de la situación
- Consumo de bebidas alcohólicas
- Consumo de medicamentos
- Aumento de sueño
- Dificultad para dormir
- Aumento del apetito
- Pérdida del apetito
- Renunciar al tratamiento de su hijo/a
- Buscar apoyo psicológico
- Buscar ayuda espiritual
- Otras: _____

17. ¿Qué pensamientos ha experimentado, desde el momento que recibió el diagnóstico del niño/a?

- Se siente rechazado
- Ha pensado en dañar su cuerpo alguna vez
- Preocupación
- Pesimismo
- Falta de esperanza en la recuperación del paciente
- Negación
- Piensa que no es capaz de tomar decisiones por su propia cuenta
- Se ha cuestionado sobre su religión o creencias

Otros: _____

18. ¿Qué cambios ha experimentado en su cuerpo, desde el momento que recibió el Diagnóstico del niño/a?

- Debilidad física
- Sudoración (no por calor)
- Manos frías o húmedas
- Palpitaciones
- Presión en el pecho
- Dificultad para respirar
- Mareos
- Nerviosismo
- Sensación de desmayo
- Molestias en el estómago
- Vómitos
- Visión borrosa
- Fatiga
- Dolor de cabeza
- Dolor de cuello
- Dolores musculares
- Sequedad en la boca
- Otras: _____

¡MUCHAS GRACIAS! POR SU PARTICIPACIÓN

Aplicado por: _____

Fecha: ____/____/____

ANEXO 03. INVENTARIO DE ESTRÉS ¿CUANTO ESTRÉS TENGO?

INVENTARIO DE ESTRÉS

Melgosa, J. (1994). *¡Sin estrés!*
Editorial Safeliz.

¿ Cu á n t o e s t r é s t e n g o ?

Nombre: _____

Edad: _____ Sexo: M _____ F _____ Estado Civil: _____

Ocupación: _____

Lugar y Fecha: _____

Indicaciones:

Este inventario para la evaluación de estrés individual, se ha planteado en el contexto de la vida normal y habitual, excluyendo las situaciones excepcionales como una guerra, una catástrofe natural o una epidemia.

Vaya anotando los puntos que usted se atribuye en cada uno de los 96 casos de los diferentes ámbitos. Realice la suma de puntos de cada uno de ellos:

- | | | |
|-------------------|---------------------|-----------------|
| 1. Estilo de Vida | 3. Síntomas | 5. Relaciones |
| 2. Ambiente | 4. Empleo/Ocupación | 6. Personalidad |

El total de cada ámbito se coloca en lugar correspondiente del recuadro de la página 4, a esos puntos se añaden los propios de dicho recuadro. La puntuación total le dará el grado de estrés que usted tiene en este momento. A continuación, localice su zona de estrés en el gráfico de la página 5, y ya puede sacar sus propias conclusiones.

Para que la puntuación sea válida, usted tiene, por supuesto, que responder a todo con absoluta sinceridad.

1. Estilo de Vida

	Nunca	Casi Nunca	Frecuentemente	Casi siempre
1. Duermo un número de horas adecuado a mis necesidades	3	2	1	0
2. Como a horas fijadas.....	3	2	1	0
3. Cuando estoy nervioso tomo tranquilizantes.....	0	1	2	3
4. Para ocupar mi tiempo libre veo la T.V. o el Video	0	1	2	3
5. Hago ejercicio físico de forma regular	3	2	1	0
6. Como con prisa	0	1	2	3
7. De los alimentos ricos en colesterol (huevo, hígado, queso, helados) como cuanto me apetece	0	1	2	3
8. Consumo frutas y verduras abundantemente.....	3	2	1	0
9. Bebo agua fuera de las comidas	3	2	1	0
10. Como entre horas.....	0	1	2	3
11. Desayuno abundantemente.....	3	2	1	0
12. Ceno poco	3	2	1	0
13. Fumo	0	1	2	3
14. Tomo bebidas alcohólicas	0	1	2	3
15. En mi tiempo libre busco la naturaleza y el aire puro.....	3	2	1	0
16. Practico un "Hobby" o afición que me relaja.....	3	2	1	0

Total de Estilo de Vida _____

2. AMBIENTE

	Nunca	Casi Nunca	Frecuentemente	Casi siempre
17. Mi familia es bastante numerosa.....	0	1	2	3
18. Siento que necesito más espacio en mi casa.....	0	1	2	3
19. Todas mis cosas están en su sitio.....	3	2	1	0
20. Disfruto de la atmósfera hogareña.....	3	2	1	0
21. Mis vecinos son escandalosos.....	0	1	2	3
22. Suele haber mucha gente en la zona donde vivo.....	0	1	2	3
23. Mi casa esta limpia y ordenada.....	3	2	1	0
24. En mi casa me relajo con tranquilidad.....	3	2	1	0
25. Mi dormitorio se me hace pequeño.....	0	1	2	3
26. Siento como si viviésemos mucho bajo el mismo techo.....	0	1	2	3
27. Cuando contemplo la decoración de mi casa me siento satisfecho/a.....	3	2	1	0
28. Considero mi casa lo suficiente amplia para nuestras necesidades.....	3	2	1	0
29. En mi barrio hay olores desagradables.....	0	1	2	3
30. La zona donde vivo es bastante ruidosa.....	0	1	2	3
31. El aire de mi localidad es puro y limpio.....	3	2	1	0
32. La calle y los jardines de mi barrio están limpios.....	3	2	1	0

Total Ambiente _____

3. SINTOMAS

	Nunca	Casi Nunca	Frecuentemente	Casi siempre
33. Sufro de dolores de cabeza.....	0	1	2	3
34. Tengo dolores abdominales.....	0	1	2	3
35. Hago bien las digestiones.....	3	2	1	0
36. Voy regularmente de vientre.....	3	2	1	0
37. Me molesta la zona lumbar.....	0	1	2	3
38. Tengo taquicardia.....	0	1	2	3
39. Estoy libre de alergias.....	3	2	1	0
40. Tengo sensaciones de ahogo.....	0	1	2	3
41. Se me agarrotan los músculos del cuello y de la espalda.....	0	1	2	3
42. Tengo la tensión sanguínea moderada y constante.....	3	2	1	0
43. Mantengo mi memoria normal.....	3	2	1	0
44. Tengo poco apetito.....	0	1	2	3
45. Me siento cansado y sin energía.....	0	1	2	3
46. Sufro de insomnio.....	0	1	2	3
47. Sudor mucho (incluso sin hacer ejercicio).....	0	1	2	3
48. Lloro y me desespero con facilidad.....	0	1	2	3

Total Síntomas _____

4. EMPLEO/OCUPACIÓN

	Nunca	Casi Nunca	Frecuentemente	Casi siempre
49. Mi labor cotidiana me provoca mucha tensión	0	1	2	3
50. En mis ratos libres pienso en los problemas del trabajo	0	1	2	3
51. Mi horario de trabajo es regular	3	2	1	0
52. Mis ocupaciones me permiten comer tranquilamente en casa	3	2	1	0
53. Me llevo trabajo a casa para hacerlo por las noches o fines de semana	0	1	2	3
54. Practico el pluriempleo	0	1	2	3
55. Cuando trabajo se me pasa el tiempo volando.....	3	2	1	0
56. Me siento útil y satisfecho con mis ocupaciones.....	3	2	1	0
57. Tengo miedo a perder mi empleo.....	0	1	2	3
58. Me llevo mal con mis compañeros de trabajo.....	0	1	2	3
59. Mantengo muy buenas relaciones con mi jefe	3	2	1	0
60. Considero muy estable mi puesto.....	3	2	1	0
61. Utilizo el automóvil como medio de trabajo.....	0	1	2	3
62. Me olvido de comer cuando estoy tratando de terminar alguna tarea.....	0	1	2	3
63. Me considero capacitado para mis funciones.....	3	2	1	0
64. Tengo la impresión de que mi jefe y/o familia aprecian el trabajo que hago.....	3	2	1	0
Total Trabajo/Ocupación				_____

5. RELACIONES

	Nunca	Casi Nunca	Frecuentemente	Casi siempre
65. Disfruto siendo amable y cortés con la gente.....	3	2	1	0
66. Suelo confiar en los demás	3	2	1	0
67. Me siento molesto/a cuando mis planes dependen de otros	0	1	2	3
68. Me afectan mucho las disputas	0	1	2	3
69. Tengo amigos/as dispuestos/as a escucharme.....	3	2	1	0
70. Me siento satisfecho de mis relaciones sexuales	3	2	1	0
71. Me importa mucho la opinión que otros tengan de mi	0	1	2	3
72. Deseo hacer las cosas mejor que los demás.....	0	1	2	3
73. Mis compañeros/as de trabajo son mis amigos/as	3	2	1	0
74. Tengo paciencia de escuchar los problemas de los demás.....	3	2	1	0
75. Pienso que mi esposa/a tiene mucho que cambiar para que la relación sea buena (para los no casados novia/o).....	0	1	2	3
76. Hablo demasiado.....	0	1	2	3
77. Al discutir con alguien me doy cuenta de que pronto empiezo a levantar la voz.....	0	1	2	3
78. Siento envidia porque otros tienen mas que yo.....	0	1	2	3
79. Cuando discuto con alguien pienso en lo que voy a decir mientras el otro habla.....	0	1	2	3
80. Me pongo nervioso cuando me dan órdenes	0	1	2	3
Total Relaciones				_____

6. PERSONALIDAD

	Nunca	Casi Nunca	Frecuentemente	Casi siempre
81. Me siento generalmente satisfecho de mi vida.....	3	2	1	0
82. Me gusta hablar bien de la gente	3	2	1	0
83. Me pone nervioso/a cuando alguien conduce su automóvil despacio delante de mi.....	0	1	2	3
84. Cuando hay cola en una ventanilla o establecimiento me marchó.....	0	1	2	3
85. Suelo ser generoso/a conmigo mismo/a a la hora de imponerme fechas tope.....	3	2	1	0
86. Tengo confianza en el futuro	3	2	1	0
87. Aun cuando no me gusta, tiendo a pensar en lo peor.....	0	1	2	3
88. Me gusta hacer las cosas a mi manera y me irrito cuando no es posible	0	1	2	3
89. Tengo buen sentido del humor.....	3	2	1	0
90. Me agrada mi manera de ser	3	2	1	0
91. Me pone nervioso si me interrumpen cuando estoy en medio de alguna actividad ..	0	1	2	3
92. Soy perfeccionista.....	0	1	2	3
93. Pienso en los que me deben dinero	0	1	2	3
94. Me pongo muy nervioso cuando me meto en un atasco automovilístico	0	1	2	3
95. Me aburro pronto de las vacaciones y quiero volver a la actividad "productiva"	0	1	2	3
96. Tengo miedo a que algún día pueda contraer alguna enfermedad fatal, como cáncer	0	1	2	3

Total Personalidad _____

Sexo:* Varón ____ Mujer ____

Edad:* _____ Años.

Estado civil:* Casado/a ____ Soltero/a ____ Viudo/a ____ Otros: _____

I. Anote los puntos de cada Ámbito

1. Estilo de vida _____
2. Ambiente _____
3. Síntomas _____
4. Trabajo _____
5. Relaciones _____
6. Personalidad _____

III. Anótese 2 puntos

- Tiene entre 25 y 34 años _____
- Es soltero/a o viudo/a _____
- Vive en una ciudad pequeña _____
- Tiene en casa 1 ó 2 hijos _____
- Su trabajo es temporal _____

II. Anótese 3 puntos si usted...

- Tiene entre 35 y 60 años _____
- Es separado/a o divorciado/a _____
- Tiene en casa tres hijos _____
- Esta desempleado _____

TOTAL DE Puntuación _____

** Estos datos pueden incluirse si el test se está haciendo a modo de encuesta. Al conocer estos datos se puede evaluar estos datos por sectores de población, y con ello formular conclusiones de interés general.