

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA



**Informe Final de investigación para optar al grado académico de
Licenciatura en Psicología:**

“Diagnóstico de necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de
pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad
Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero,
en la Comunidad Ciudad Romero de la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016,
y propuesta de programa para el fortalecimiento de la Salud Mental del
cuidador/a”

Equipo de Investigación:

Guevara, Ingrid Vanessa	GG07126
Hernández Fuentes, Jacqueline Ivette	HF09007
Iraheta Marinero, Rosa Marisela	IM06005

Docente Asesora:

Licda. Roxana María Galdámez Velásquez

Coordinador de Investigaciones de Grado:

Lic. Mauricio Evaristo Morales.

Ciudad Universitaria, 25 de Enero de 2016

AUTORIDADES CENTRALES DE LA UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR

MTRO. ROGER ARMANDO ARIAS ALVARADO

RECTOR

DR. MANUEL DE JESUS JOYA ABREGO

VICE RECTOR ACADEMICO INTERINO

ING. CARLOS VILLALTA

VICE RECTOR ADMINISTRATIVO INTERINO

DRA. ANA LETICIA ZAVALA DE AMAYA

SECRETARIA GENERAL INTERINA

AUTORIDADES DE LA FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

MTRO. JOSE VICENTE CUCHILLAS MELARA

DECANO

MTRO. EDGAR NICOLAS AYALA

VICE DECANO

MTRO. DANIEL CARBALLO

SECRETARIO DE LA FACULTAD

AUTORIDADES DEL DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA

MTRO. WILBER ALFREDO HERNANDEZ PALACIOS

JEFE DEL DEPARTAMENTO

MTRO. MAURICIO EVARISTO MORALES

COORDINADOR GENERAL DE LOS PROCESOS DE GRADO

Licda. Roxana María Galdámez Velásquez

DOCENTE DIRECTORA

“En la pugna entre el arroyo y la roca, siempre triunfa el arroyo... no porque sea muy fuerte, sino porque persevera.” (H. Jackson Brow)

A pesar de las dificultades, siempre mantuve la convicción y claridad de lo que quería lograr gracias al esfuerzo, empeño y perseverancia hoy puedo decir misión cumplida.

AGRADEZCO: Primeramente a Dios por haberme permitido cumplir con éxito este proyecto que fue una experiencia enriquecedora.

A mi madre **Audy Mary Guevara Ramírez** (Q.E.P.D) quien luchó valientemente y con fe hasta los últimos días en contra del Cáncer siempre con la ilusión de poder verme culminar mi carrera, madre infinitas gracias por haberme apoyado y tener una palabra de aliento en los momentos más difíciles este triunfo te lo dedico a ti.

A mis abuelos **Elena de la Paz y José Atilio**: son los seres más maravillosos que la vida me ha dado y que estoy agradecida por tanto amor, cariño y paciencia. A mi tía **Sonia Márquez**; quien se ha convertido en un ángel guardián y que ha estado incondicionalmente apoyandome en la buenas y en las malas dándome siempre motivos para seguir mis objetivos sin desmayar. A mi padre **Eric Rodolfo Chávez Márquez**: por apoyarme siempre y ser un ejemplo e inspiración para luchar por un objetivo. A mis tíos **Norman, Rina, Arles**, y demás familia que han sido parte para poder alcanzar este logro. A mis Hermanas **Luz María, Patricia y Ana Lucía**. A **Cristian Omar Canjura**: quien me ha acompañado y brindado su apoyo en todo momento.

A la **Licda. Roxana María Galdámez Velásquez**: quien compartió sus conocimientos y orientó con dedicación el proceso.

A mi grupo de Tesis: Jacqueline y Rosa Marisela con quienes hoy vemos culminado este proceso gracias por el apoyo, comprensión y respeto A mis **amigos/as**: por todo el apoyo brindado y darme palabras de aliento cuando más lo he necesitado.

Ingrid Vanessa Guevara

Agradecimientos

“A **Dios** todo poderoso por haberme permitido llegar hasta acá”.

A mis padres por su apoyo incondicional

A la **Licda. Roxana María Galdámez Velásquez** por haber compartido sus conocimientos y ayuda en este proceso.

Y a mí **grupo de tesis**, porque sin ellas no hubiera sido posible cumplir esta meta.

Jacqueline Ivette Hernández Fuentes

Agradecimientos

Agradezco primeramente a **mis padres** por darme la vida, a mi mamá por ser un ejemplo de perseverancia y paciencia ante la vida, a mis **hermanos/as** por comprender y apoyar mi largo proceso en la universidad y de todo corazón a mi hermano **Carlos** por su apoyo y sacrificio incondicional para con su familia.

Y de manera muy especial a **Padre Pedro Declercq**, hermano, maestro, amigo y compañero; porque me formó como la persona que soy hoy, porque me reveló la importancia de una vida de servicio a los demás, me ayudó a definir mi credo y me apoyó económicamente para que pudiera estudiar en la universidad. Al **Fondo de Emergencia** por su incansable labor con los pacientes renales y a las **Comunidades Eclesiales del Bajo Lempa y El Salvador** por su preocupación, solidaridad y esperanza puesta en mi persona y en la profesión que elegí.

A **Julio Miranda e Iveth Quintanilla** por su ayuda, paciencia y apoyo a lo largo de estos años de estudio. A la **familia Ramos Carranza** por brindarme un hogar en los últimos dos años de mis estudios.

A mi grupo de amigos/as de la Universidad **“Todo Blu”** por estar ahí incondicionalmente escuchando, iluminando, acompañando, compartiendo conmigo; por la infinita paciencia que han tenido a lo largo de estos años. Al **equipo de tesistas** por la paciencia, tolerancia y respeto hacia mi persona y por la entrega y entusiasmo hacia la investigación y a mi directora de tesis la **lic/da Roxana Galdámez** por animarnos siempre y confiar en nosotras.

“Uno vuelve siempre a los viejos sitios donde amó la vida” (Chabela Vargas); así espero volver yo a cada uno de los momentos, de los lugares y de las personas con quienes estoy agradecida, para devolver aunque sea un poco de lo mucho que he recibido.

Rosa Marisela Iraheta Marinero

INDICE

INTRODUCCIÓN	xi
CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	xiv
1.1 Descripción del Problema	xiv
1.2 Enunciado del problema	xviii
1.3 Objetivos de la investigación	xviii
1.3.1 Objetivo general	xviii
1.3.2 Objetivos específicos	xviii
1.4 Justificación	xix
1.5 Delimitación	xxi
1.5.1 Espacial:	xxi
1.5.2 Social:	xxi
1.5.3 Temporal:	xxii
1.6 Alcances y limites	xxii
1.6.1 Alcances	xxii
1.6.2 Limitantes	xxii
CAPITULO 2 MARCO TEÓRICO	24
2.1. Diagnóstico de la enfermedad en la zona del Bajo Lempa Jiquilisco.....	24
2.1.2 instituciones que apoyan al paciente y familiares en la zona del Bajo Lempa, Jiquilisco.	27
2.2 Antecedentes	29
2.2.1 Estudios en torno al Funcionamiento familiar con pacientes de Insuficiencia Renal Crónica.....	29
2.3 Insuficiencia Renal Crónica	35

2.3.1 definición de conceptos.....	35
2.3.2 Causas y estadios de la Insuficiencia Renal Crónica.....	37
2.3.3 tratamientos	38
2.3.4 Significación del problema en El Salvador según estadísticas disponibles.....	41
2.4 Autocuidado.....	41
2.4.2 Características del/a familiar cuidador.	44
2.4.3 Estrategias de afrontamiento.	48
2.4.4 Síndrome del cuidador.	51
2.4.5 Enfoques psicológicos	52
2.5. Atención psicoterapéutica a familiares cuidadores/a de pacientes con Insuficiencia renal crónica.....	55
2.5.1 antecedentes de la terapia de grupo de familiares cuidadores	55
2.5.2 tipos de abordajes para cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas.....	56
2.5.3 áreas de trabajo en cuidadores/as de pacientes con insuficiencia renal crónica.	58
CAPITULO 3. METODOLOGÍA.....	64
3.1 Tipo de estudio	64
3.2 Población y muestra	64
3.2.1 Población	64
3.2.2 Muestra.....	65
3.2.3 Técnicas e instrumentos	66
3.3 Procedimiento de recolección de datos.	68
3.4 cronograma de actividades.....	73

3.5. RECURSOS:.....	75
3.5.1. HUMANOS:.....	75
3.5.2. MATERIALES:	75
3.5.3. FINANCIEROS.	76
CAPITULO 4. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS.....	77
4.1 Análisis cuantitativo	77
4.2 Resumen de entrevistas	93
4.2.1 Entrevista a nefrólogo de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero.	93
4.2.2 Entrevista a psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero.	94
4.3 Discusión de resultados.....	96
CAPITULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	102
5.1 Conclusiones	102
5.2 Recomendaciones	104
REFERENCIA BIBLIOGRAFICAS	108
ANEXOS	114

INTRODUCCIÓN

El Salvador es un país muy pequeño, el más pequeño en América Central y actualmente está siendo abatido por una terrible enfermedad, según algunos expertos la mortalidad por dicha enfermedad es 10 veces mayor que en otros países. La Insuficiencia Renal Crónica a la cual hace referencia la presente introducción es una enfermedad que se caracteriza por el deterioro progresivo de la función renal que tiene como consecuencia que el riñón pierda la capacidad de producir orina, y a su vez de eliminar las toxinas de la sangre, entre otras funciones que son necesarias para la vida. Alrededor de este tema giran grandes investigaciones orientadas hacia la búsqueda de las causas de dicha enfermedad, así mismo hacia el tratamiento.

Pero es sabido y deducible que la persona que padece dicha enfermedad pertenece a un grupo familiar que también sufre las consecuencias del deterioro lento del paciente, de las dificultades que conlleva mantener con una vida saludable a esta persona y lo que es peor de hacerse consciente que la enfermedad es irreversible, pues el riñón es un órgano no renovable y los tratamientos sustitutivos tienen costos elevados y son escasos en el área de la salud pública en el país, así mismo que deberán prepararse para lo inevitable, esto es el duelo.

Debido a lo anteriormente descrito se visualizó la necesidad de crear un diagnóstico de necesidades de autocuidado en familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en los 3 últimos estadios de la enfermedad, puesto que de los/as cuidadores/as primarios/as depende gran parte la estabilidad emocional y física de los/as pacientes y que a su vez se

previene que el/a cuidador/a se convierta en paciente de cualquier otra enfermedad generada por el desgaste de ser cuidador/a.

El objetivo de la presente investigación fue por lo tanto diagnosticar dichas necesidades psicológicas.

Dicha investigación sirvió de base para la elaboración de una propuesta de programa para el fortalecimiento de la salud mental de los/a familiares cuidadores/as.

La presente tesis consta de 6 capítulos; en el primer capítulo se describe la situación actual del problema, posteriormente se presenta el enunciado del problema, los objetivos que guiaron la investigación y el ¿Por qué de la investigación? Su utilidad y beneficio, la delimitación de la investigación y por último los alcances y límites.

En el capítulo 2 se establecen los antecedentes de la investigación acerca de la enfermedad y su progreso en los últimos años en el país, los estudios previos realizados en relación al funcionamiento familiar con pacientes de Insuficiencia Renal Crónica, la definición de conceptos en relación a la enfermedad, la definición de conceptos y teorías que tratan sobre el tema de autocuidado, las características del cuidador y sus estrategias de afrontamiento, el síndrome del cuidador primario y su desgaste y por último la atención psicoterapéutica en familiares cuidadores/a de pacientes con Insuficiencia renal crónica y antecedentes de la terapia de grupo de familiares cuidadores.

Posteriormente el capítulo 3, contiene el tipo de estudio, la población y muestra, una breve descripción de los instrumentos a utilizar, el procedimiento de la recolección de datos, un cronograma de actividades, un presupuesto general.

El capítulo 5 contiene la presentación, análisis e interpretación de los resultados obtenidos en la investigación; seguido de esto se encuentra el capítulo 6 el cual contiene las conclusiones y recomendaciones.

Para finalizar se encontraron los anexos los cuales contienen, los formatos de las entrevistas y guías de observación aplicadas, la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit con su respectiva ficha técnica, las cartas de validación de los instrumentos firmadas y selladas por los profesionales, el cronograma de actividades y la propuesta de programa para el fortalecimiento de la salud mental, dirigido a familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.

CAPITULO 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del Problema

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un daño estructural y/o funcional del riñón que le caracteriza por la presencia de lesión renal con o sin descenso del filtrado durante un periodo igual o mayor de tres meses.

En América Central, el aumento de la mortalidad debido a fallo renal, particularmente en hombres jóvenes de ciertas regiones de la costa del Pacífico, ha sido descrito tanto en Nicaragua como en El Salvador en diferentes estudios de prevalencia con base poblacional; estos estudios son coherentes en relación a los datos de mortalidad y han hecho un intento por probar asociaciones con diferentes exposiciones medicamentosas, ambientales y ocupacionales, Sin embargo, las causas de esta aparente elevada prevalencia de ERC continúan siendo en la actualidad desconocidas. García R. (2010)

Existe un consenso sobre la ERC como un problema emergente de importancia para la salud pública en varias regiones del mundo, incluyendo Centroamérica. En El Salvador, la tendencia mostrada en 2008 del total de egresos hospitalarios por Insuficiencia Renal es de 7,165 pacientes que indica diferencias específicas concernientes al género y a la edad.

En el 2010 se creó El PROYECTO NEFROLEMPA que surge por varios motivos, entre ellos: la necesidad de la población de las comunidades del Bajo Lempa; relacionada con una percepción de alta prevalencia de Insuficiencia Renal Crónica en los habitantes de esas comunidades, la alta proporción de pacientes que inician diálisis provenientes de las mismas y la

decisión del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de investigar y atender el problema con un abordaje integral y sistémico.

Es necesario tener presente que el diagnóstico de una enfermedad terminal es un elemento desestabilizador para cualquier familia, independientemente de la capacidad de adaptación de sus miembros, convirtiéndose en el eje alrededor del cual gira la vida familiar.

Se retomará la siguiente definición proporcionada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) la cual define la salud como: *“un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”* y se considera como uno de los derechos inherentes a cada ser humano, por ende cuando una persona padece de una enfermedad terminal su estabilidad en estas 3 esferas de la salud se ve afectada y como somos seres sociales vivimos siempre dentro de un grupo familiar el cual se desestabiliza también.

Por lo tanto e Indudablemente la reacción de cada familia dependerá de: la personalidad de sus miembros, las experiencias previas de la familia, el grado de conocimiento sobre la enfermedad, los sistemas de apoyo y la estabilidad económica Aguilar y Campos (2005). Son muchos los factores que pueden afectar positiva o negativamente en la aceptación y el manejo de esta nueva condición de vida.

La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados al paciente, sin su participación activa difícilmente se alcanzaran los objetivos marcados en la atención al paciente renal. Por lo tanto se debe considerar a la familia del paciente como sujetos de atención ya que en sus miembros se desarrollarán una serie de alteraciones que afectan la salud integral.

Las afectaciones que adquieren los familiares en el cuidado del paciente, comprensión y asimilación de la enfermedad suelen ser ignoradas en los

tratamientos, es decir que no se brinda atención al cuidador/a en la mayoría de casos la atención se centra en el mantenimiento o rescate del paciente y todas las energías del centro de salud y de la familia van encaminadas a ese objetivo.

Según la teoría de Maslow, las necesidades humanas se manifiestan a través de conductas, las cuales son la expresión de dichas necesidades. Estas necesidades se encuentran presente a lo largo de nuestra vida y van desde las necesidades fisiológicas básicas (para mantener la homeostasis) hasta la autorrealización que representa a necesidades y deseos más elevados.

Para mantener estas necesidades en equilibrio y poder desarrollarnos nace el autocuidado.

El Autocuidado, etimológicamente se presenta conformado de dos palabras: Auto Del griego αὐτο que significa "propio" o "por uno mismo", y cuidado del latín cogitātus que significa "pensamiento". Tenemos entonces el cuidado propio, cuidado por uno mismo literalmente.

En relación a este tema, en Nicaragua se han realizado estudios en relación al funcionamiento familiar en pacientes integrados a un sistema de diálisis encontrando que un mejor funcionamiento familiar en el grupo de DPCA¹, en comparación al funcionamiento identificado en las familias integradas a DPCI²; esto pudiera deberse a que en dicho programa de manera indirecta el personal de salud ayuda a la familia a tomar conciencia de la enfermedad y su evolución. El equipo de salud los involucra en el cuidado del paciente y en la reorganización de sus redes sociales de apoyo, tareas y funciones por medio de capacitación concreta y específica que involucra al paciente y su familia. Situación que consecuentemente propiciará una mejor comunicación entre los miembros de la familia y una expresión de afectos más abierta, al ser estos los dos únicos indicadores que mostraron diferencias a

¹ La diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) es una técnica practicada desde hace 20 años en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) terminal

² diálisis peritoneal cíclica intermitente o diálisis peritoneal nocturna.

favor del grupo de DPCA. Azarate, Campos y Quiroz (2006) “Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria”

Lo anterior quiere decir que tanto en Nicaragua que es un país en el que se sufre esta misma problemática como en El Salvador, la situación del cuidador es similar, pero difiere en lo siguiente: en Nicaragua ya se ha documentado el programa anteriormente citado por lo tanto existe ya una base científica que respalde futuras investigaciones a diferencia en nuestro país que hasta el momento no se ha encontrado una investigación que se encamine al estudio de esta población, si bien es cierto las investigaciones existentes se centran en los pacientes renales y en el caso del cuidador/a se centra en las enfermedades tales como cáncer, esquizofrenia y otras; no se encontraron hasta el momento estudios que van dirigidos al cuidador/a de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.

Se debe tener en cuenta que la experiencia de ser cuidador/a modifica la vida de las personas de manera importante. La experiencia va más allá de tener una tarea o responsabilidad por otra persona para generar una forma de vida y relación diferente consigo misma, con la persona cuidada y con el mundo

El cuidador se ve sometido a un estrés permanente por la limitación física, psicológica o cognitiva para realizar su labor, la alteración de la ejecución habitual del rol, la de las interacciones sociales, la percepción de la falta de soporte social y de apoyo de los sistemas de cuidado de la salud, la falta de actividad, de dispersión, la alteración de la ejecución del trabajo habitual, la severidad de la enfermedad del receptor del cuidado, la cantidad de cuidado o supervisión requerida y la alteración de la relación cuidador-cuidado. De ahí que se necesita la pronta investigación y tratamiento a la población antes mencionada.

1.2 Enunciado del problema

¿Cuáles son las necesidades de autocuidado que poseen los familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero?

1.3 Objetivos de la investigación

1.3.1 Objetivo general

Investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016.

1.3.2 Objetivos específicos

- ✓ Delimitar las principales necesidades de autocuidado que poseen los familiares cuidadores de pacientes renales.
- ✓ Identificar los niveles de estrés que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con insuficiencia renal crónica, por medio de la aplicación de entrevista y test psicológico.
- ✓ Identificar las principales reacciones psicológicas que el/a familiar experimenta ante la responsabilidad de su rol como cuidador/a.
- ✓ Enumerar las principales estrategias de afrontamiento que los familiares cuidadores utilizan para sobrellevar la carga física y emocional que implica ser cuidador/a

- ✓ Definir la metodología utilizada por la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero para trabajar con los familiares cuidadores/as de pacientes renales para el fortalecimiento de su salud mental.
- ✓ Elaborar una propuesta de programa de autocuidado con el fin de fortalecer la salud mental del/a cuidador/a

1.4 Justificación

La Insuficiencia Renal Crónica se refiere al daño permanente del riñón que afecta sus funciones básicas, es una enfermedad silenciosa y asintomática hasta que el paciente se encuentra en el cuarto y quinto estadio de esta. Cuando se padece de esta enfermedad el paciente muchas veces se convierte en una persona dependiente de otras personas especialmente si se encuentra en los últimos 2 estadios de la enfermedad; en este caso los familiares más cercanos son los que pasan a formar parte de la red de apoyo del paciente.

En El Salvador los índices de pacientes descubiertos han aumentado y así mismo aumenta también el interés hacia dicha problemática por parte del Ministerio de Salud y organizaciones a favor de la salud; el Ministerio de Salud reportó en el Informe de Labores 2011-2012 que la red de hospitales certificó que la Insuficiencia Renal Crónica Terminal constituyó la tercera causa de muerte en adultos para ambos sexos, siendo la primera causa en los hombres y la quinta causa en las mujeres, y una letalidad hospitalaria del 12.6%. Actualmente en las comunidades del bajo lempa es la primera causa de muerte en enfermedades hospitalarias.

La construcción del diagnóstico pretende ser un aporte teórico que le permita a la institución obtener una base que facilite la mejora en la atención de la población afectada y que se beneficia de la atención en salud que ahí se

brinda. Así mismo el aporte metodológico para el equipo se encamina a la obtención de experiencia mediante el acercamiento con la población afectada y con la institución. En consecuencia de lo anteriormente mencionado el aporte práctico como resultado será una propuesta metodológica de autocuidado que fortalezca la salud mental del/a cuidador/a; la cual pretende ser de mucho beneficio para la mayor parte de población que se atiende en esa localidad.

En nuestro país la situación del/a cuidador/a del paciente renal, no se le está prestando la debida atención que requiere, en primer lugar porque la salud mental no es un eje de interés a nivel nacional, el sistema de salud se centra en aspectos curativos y a veces preventivos de enfermedades terminales y no incluye la salud mental como un eje importante dentro de la salud integral un ejemplo claro de esto es que no se están contratando profesionales de la salud mental para brindar atención en los establecimientos correspondientes, la Unidad de Salud en la cual se pretende trabajar cuenta con una psicóloga que brinda atención a aproximadamente 1,000 pacientes, distribuidos en 10 unidades de salud que aglomeran 56 comunidades. Con esta sobrecarga laboral difícilmente brindará la debida atención a la familia de cada paciente y aunque en su agenda mantiene incluido el autocuidado de la familia, siendo realista difícilmente alcanzará los objetivos planeados.

Por lo tanto se considera que la investigación es viable debido a la necesidad imperante sobre esta temática y especialmente en esta zona del país en donde se está ejerciendo un trabajo significativo con el paciente renal, y que requiere mayor atención para el/a familiar cuidador/a.

La investigación es novedosa pues la Insuficiencia Renal es un tema que lleva como mínimo 19 años de investigación en la zona, por lo tanto hasta el momento el cuidador/a del/a paciente renal no ha sido investigado ni mucho menos tratado, puesto que las atenciones se han centrado en el paciente en sí.

Con dicha investigación se espera llegar a beneficiar a una población de aproximadamente 1000 familias, puesto que no se aplicará la propuesta de programa a la muestra que se obtendrá, es decir que se espera que este programa sea aplicado a la mayor cantidad posible de la población total de familiares de pacientes atendidos en la zona, y que se pueda replicar en el país; ya que será la primera investigación para la institución que aportará un diagnóstico de necesidades y una propuesta de atención a las necesidades de autocuidado. De esta manera se espera que el Ministerio de Salud inicie una búsqueda de recurso humano ya sea por contratación o voluntariado que aporte en este aspecto.

Así también, parte del valor teórico de la investigación va dirigido a el Departamento de Psicología de la Universidad de El Salvador en el cual se espera que la investigación sea la base para futuras investigaciones ya sea dirigida a la población que en este momento genera interés (cuidadores/as de pacientes renales), o a la población de pacientes renales en sí.

1.5 Delimitación

1.5.1 Espacial:

El estudio se realizó en La unidad comunitaria de salud familiar especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero ubicada en la comunidad “Ciudad Romero”, en el municipio de Jiquilisco, departamento de Usulután.

1.5.2 Social:

Familiares que cuidan de un o una paciente renal, que viven en comunidades aledañas a La unidad comunitaria de salud familiar especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero y que su familiar reciba atención en dicho establecimiento de salud, que el/a paciente que cuidan se encuentre ubicada en el tercer, cuarto o quinto estadio de la enfermedad

1.5.3 Temporal:

La recopilación de datos se realizó en los meses de junio a julio del año 2016.

1.6 Alcances y limites

1.6.1 Alcances

- ✓ Con la realización de esta investigación se pretende obtener un diagnóstico de necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes renales en los 3 últimos estadios de la enfermedad.
- ✓ Elaborar una propuesta de programa para el fortalecimiento de la salud mental de los/as cuidadores/as.
- ✓ Este diagnóstico y esta propuesta servirán como un insumo teórico para la institución la cual podrá gestionar en base a esto ayuda por contratación o voluntariado para brindar respuesta y atención a toda la población de cuidadores/as que actualmente no se están atendiendo debido a la carencia de recurso humano y económico.
- ✓ Dicho programa se podrá replicar y modificar con el tiempo, para atender a nuevas poblaciones en la zona en donde se realizó la investigación, y en otros lugares del país.
- ✓ La investigación beneficiará al departamento de psicología pues se convertirá en una base teórica que sirva para futuras investigaciones, debido a que el tema tal cual no ha sido investigado en la actualidad.

1.6.2 Limitantes

Algunas de las limitantes que se prevén puedan afectar la investigación son:

- ✓ La situación actual de violencia en el país, la cual pueda extender el tiempo en la realización de dicha investigación.
- ✓ El tiempo que dispongan los familiares cuidadores para conceder y poder realizar la entrevista y test psicológico.
- ✓ El nivel educativo de la población y la comprensión del estudio al momento de la aplicación de la entrevista y test psicológico.
- ✓ El estado de ánimo en que se encuentren los/as familiares cuidadores/as.
- ✓ El cambio de la condición del/a cuidador/a por la muerte de su familiar.
- ✓ El espacio que disponga la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, para establecer un contacto directo y sin interferencia con los familiares cuidadores en el proceso de recolección de datos.
- ✓ La disponibilidad de estudios previos realizados en El Salvador que sirvan como base teórica.
- ✓ En el estudio no se tomó en cuenta la investigación del área de la sexualidad por lo que más adelante será una recomendación para la profundización.

CAPITULO 2 MARCO TEÓRICO

2.1. Diagnóstico de la enfermedad en la zona del Bajo Lempa Jiquilisco

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) es una enfermedad que se caracteriza por el deterioro progresivo de la función renal, que tiene como consecuencia que el riñón pierde la capacidad de producir orina, y a su vez de eliminar las toxinas de la sangre, entre otras funciones que son necesarias para la vida.

Estas funciones son indispensables para mantener la buena salud y ,por ende, para el desarrollo adecuado en la vida cotidiana de cada persona; pero, ¿Cómo saber si se tiene la enfermedad? Para conocer sobre el estado de salud de los riñones se recomienda realizar un examen de sangre que mide la creatinina³ en el cuerpo. Dicho examen también aporta un dato sobre el filtrado glomerular⁴ .

García R. (2010) considera que un paciente tiene Insuficiencia Renal Crónica cuando presenta un filtrado glomerular menor al 60ml/min/1,73 m², resultante de anormalidades estructurales o funcionales del riñón, durante al menos tres meses.

³ se trata de un producto de desecho del metabolismo normal de los músculos que habitualmente produce el cuerpo en una tasa muy constante (dependiendo de la masa de los músculos), y que normalmente filtran los riñones excretándola en la orina. La medición de la creatinina es el modo más simple de monitorizar la correcta función de los riñones.

⁴ es el volumen de fluido filtrado por unidad de tiempo desde los capilares glomerulares renales hacia el interior de la cápsula de Bowman.¹ Normalmente se mide en mililitros por minuto (ml/min).

En la clínica, este índice es usualmente empleado para medir la función renal a nivel de glomérulo.

Es alarmante la cantidad de pacientes que actualmente se descubren y que están padeciendo de la enfermedad, para efectos del estudio actual y para tener un vistazo sobre la problemática en cuestión se retomaran algunos estadísticos de un estudio realizado en la zona del bajo lempa, Jiquilisco, Usulután.

Según un estudio realizado por Orantes (2009), coordinador Nacional de investigaciones renales en El Salvador a través de Nefrolempa (2009) en comunidades rurales del Bajo Lempa, reportó una prevalencia de Enfermedad Renal Crónica en todos los estadios de 17.9 por cien adultos, con predominio del sexo masculino con 25,7 y 11,8 para el sexo femenino; la Insuficiencia Renal Crónica, de 9.8 por cien adultos con predominio del sexo masculino 25.7% en comparación con el sexo femenino, 4.1%, y disminución del filtrado glomerular desde edades menores de 20 años. En cuanto a la causa, en la mayoría -el 54.7%- no es ni la diabetes mellitus⁵ ni por hipertensión arterial⁶, ni otra enfermedad renal primaria, es decir, su causa es desconocida.

Por lo tanto, se considera que la Enfermedad Renal Crónica constituye un serio problema de salud en El Salvador y específicamente en esta zona en donde las temperaturas oscilan entre los 39 y 40 grados centígrados, así mismo se considera que hay incompletos conocimientos de: a) la caracterización epidemiológica (frecuencia y distribución) de la Enfermedad Renal Crónica en la población general y b) de la epidemiología clínica (es una disciplina que estudia los determinantes de la enfermedad en ámbitos clínicos. Formula predicciones sobre pacientes concretos partiendo del método científico y de la evidencia existente. Utiliza métodos científicos sólidos que garanticen que dichas predicciones sean exactas. Representa una base sólida para la toma de

⁵ es un trastorno metabólico que se caracteriza por hiperglucemia (nivel alto de azúcar en la sangre).

⁶ La presión arterial es una medición de la fuerza ejercida contra las paredes de las arterias, a medida que el corazón bombea sangre a su cuerpo. Hipertensión es el término que se utiliza para describir la presión arterial alta.

decisiones clínicas, y permite dejar de lado prácticas basadas únicamente en la experiencia o que puedan resultar dañinas para los pacientes.), fisiopatología (s el estudio de los procesos patológicos (enfermedades), físicos y químicos que tienen lugar en los organismos vivos durante la realización de sus funciones vitales. Estudia los mecanismos de producción de las enfermedades en relación a los niveles máximos molecular, subcelular, celular, tisular, orgánico y sistemático o funcional.), anatomopatología (es la rama de la medicina que se ocupa del estudio, por medio de técnicas morfológicas, de las causas, el desarrollo y las consecuencias de las enfermedades. El fin último de esta especialidad es el diagnóstico correcto de biopsias, piezas quirúrgicas, citologías y autopsias. En el caso de la medicina, el ámbito fundamental es el de las enfermedades humanas.) y de la tóxico- epidemiología de la Enfermedad Renal Crónica de las comunidades rurales de causa desconocida en el país.

Es decir que las investigaciones no han llegado a determinar específicamente las causas concretas que producen la insuficiencia renal crónica o la enfermedad renal crónica, por lo tanto se puede considerar dicho fenómeno como multicausal.

Se debe establecer una diferencia sustancial acerca de la Enfermedad Renal Crónica y la Insuficiencia Renal Crónica, la diferencia entre ambas es que la primera comprende el estadio 1 y 2 de la enfermedad y la segunda se centra en el estadio 3, 4 y 5 de la enfermedad; por lo tanto una persona no puede ser diagnóstica con IRC, si la enfermedad aún no posee las características de los estadios correspondientes; más adelante se profundizara más en relación a este tema.

Los médicos han profundizado en la caracterización de la enfermedad y se han realizado grandes esfuerzos por contrarrestar dicha epidemia, estos esfuerzos van encaminados a la prevención mediante la detección temprana de la enfermedad por medio de muestreos o tamizajes cuyo objetivo es verificar la

creatinina para detectar la enfermedad a tiempo y poder prolongar la vida del paciente.

El interés por el estudio de este fenómeno está aumentando, lo que conlleva al involucramiento de instituciones del gobierno e instituciones no gubernamentales y sin fines de lucro, es así que en la zona del Bajo Lempa se están haciendo grandes esfuerzos para crear unidades que se encarguen de la detección y tratamiento de la problemática.

2.1.2 instituciones que apoyan al paciente y familiares en la zona del Bajo Lempa, Jiquilisco.

Una organización que es pionera en el estudio de esta enfermedad es El Fondo Social de Emergencia para la Salud (FSES) que surgió hace 22 años en las Comunidades Eclesiales de Base del Bajo Lempa del Municipio de Jiquilisco, Usulután, como un fondo solidario, una iniciativa de autogestión comunitaria con el único fin de ayudar a mejorar la salud de los habitantes de Tierra Blanca y las comunidades aledañas.

Según el último censo realizado por la organización antes mencionada en conjunto con el Dr. García Trabanino: en el 2013 la población de las 42 comunidades censadas es de 19,223 habitantes, 51.45% (9,890) son mujeres y 48.55% (9,333) son hombres, de los cuales 40.2% (7,728) se encuentran entre las edades de menor a 18 años. La edad promedio es de 26.7 ± 2 años. La ocupación más común es la agricultura (maíz, caña de azúcar, verduras, otros cereales, etc.) y hacia la costa la pesca, el cultivo de camarones y la extracción de sal. Muchos de los habitantes son ex combatientes del FMLN y repoblados y repatriados de Nicaragua, Honduras y Panamá que llegaron a vivir a la zona después de la finalización del conflicto armado.

Los datos obtenidos muestran que la mayoría de las personas adultas que habitan las comunidades censadas son mujeres, podría decirse que un 3% más que los hombres, sin embargo la mayoría de los hombres registrados son menores de 18 años. Es decir que la población adulta en relación a los jóvenes en minoría. por otra parte las características de estas comunidades o asentamientos son peculiares y hasta cierto punto favorece la organización entre vecinos para la lucha en contra de los problemas sociales.

Un claro ejemplo de ellos es que en el 2005 por parte del Fondo de Emergencia se iniciaron campañas de educación e información a la población y al personal de salud y desde 2006 se han realizado jornadas de detección precoz, visitando las comunidades para diagnosticar Enfermedad Renal Crónica tempranamente. Como resultado de dichas jornadas, de 2006 a 2013 se realizaron 5,371 pruebas de creatinina (examen utilizado para la detección de dicha enfermedad) a un estimado de 3,896 habitantes, encontrando al 26.77% (1,043) con algún grado de ERC.

En 10 años (2004 a 2013) se registraron 223 nuevos casos de ERC en 28 de las 42 comunidades, edad promedio 55.42 ± 15.14 años, 90.1% (201) hombres y 9.9% (22) mujeres; sólo tres eran menores de edad. El promedio fue de 22.3 nuevos casos de ERC por año.

Se puede observar en los datos que la enfermedad es mayormente experimentada por hombres que por mujeres, teniendo ambos las mismas condiciones de vida en relación al clima y al trabajo.

Debido a los esfuerzos realizados por la institución antes descrita y a la organización de las personas pertenecientes a dichas comunidades, en el 2010 se creó El PROYECTO NEFROLEMPA que surge por varios motivos, entre ellos: la necesidad sentida de la población de las comunidades del Bajo Lempa; relacionada con una percepción de alta prevalencia de Insuficiencia Renal Crónica en los habitantes de esas comunidades, así mismo la alta proporción

de pacientes que inician diálisis en hospitales como El Rosales y San Juan de Dios en San Miguel, provenientes de las mismas y la decisión del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social de investigar y atender el problema con un abordaje integral y sistémico. En sus inicios el local se abasteció con un equipo de investigación integrado a la Unidad de Salud Renal, conformado por la dirección del MSPAS⁷, asesoría de OPS⁸ y la participación de alrededor de 50 trabajadores de salud, entre ellos, especialistas de nefrología, de epidemiología y de bioinformática, así como médicos generales y estudiantes de la Facultad de Medicina de la Universidad de El Salvador (UES), médicos salvadoreños y estudiantes que realizan sus estudios en la Escuela Latinoamericana de Medicina (ELAM), laboratoristas clínicos, enfermeras, promotores de salud, especialistas en psicología, nutrición, educación de salud, y líderes comunitarios. Orantes C. (2010)

Es así como en la actualidad las comunidades del Bajo Lempa, Jiquilisco cuentan con un local y un programa de atención al paciente renal; pero se sabe que el paciente renal no es el único que necesita atención, puesto que alrededor de este hay personas que están haciendo posible que dicho paciente pueda mantenerse en tratamiento y pueda gozar de un estado de salud relativamente bueno es por eso que en el siguiente apartado se tratara de profundizar en el funcionamiento familiar de dichos pacientes.

2.2 Antecedentes

2.2.1 Estudios en torno al Funcionamiento familiar con pacientes de Insuficiencia Renal Crónica

Es necesario recalcar que la situación actual de la problemática en los pacientes amerita mucha atención, pero hay que tener en cuenta que el

⁷ Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social.

⁸ Organización Panamericana de la Salud

diagnostico de una enfermedad terminal es un elemento desestabilizador para cualquier familia. Independientemente de la capacidad de adaptación de sus miembros, convirtiéndose en el eje alrededor del cual gira la vida familiar.

En un estudio realizado por el departamento de psicología de la Universidad de El Salvador, acerca del diagnóstico de los efectos psicológicos que reflejan los padres, madres o responsables de niños y niñas que reciben tratamiento en el Hospital Bloom de San Salvador y que sufren enfermedades terminales entre ellas la insuficiencia renal crónica, Aguilar y Campos. (2005), encontraron que las reacciones que experimentan los familiares de un paciente terminal al momento de recibir el diagnóstico son: tristeza, confusión, negación respecto a que su familiar está padeciendo la enfermedad, estrés, enojo, desesperanza, negación hacia que el paciente reciba el tratamiento, culpabilidad y necesidad de proteger al paciente.

El estudio no está centrado en su totalidad en familiares de pacientes con insuficiencia renal crónica sin embargo dicha problemática formó parte de la muestra y podría decirse que las enfermedades terminales tiene las características de ser de corta o larga duración, dependiendo el estadio en el cual se encuentre el /a paciente, la persona que padece la enfermedad hasta cierto punto se vuelve dependiente del cuidador/a y por ende los/as familiares cuidadores/as experimentaran un desajuste en su vida cotidiana y una reorganización de tareas que conlleva a experimentar altos grados de estrés, además el impacto que causa la noticia desencadena una serie de reacciones en primer lugar la negación ante la situación que se está viviendo, la tristeza de pensar que tarde o temprano su familiar fallecerá y los costos que implican mantenerlo con vida, dichos sentimientos o emociones irán cambiando con el tiempo y en la medida que la familia se ajuste a esta nueva condición de vida.

En relación a este tema, también en Nicaragua se han realizado estudios en relación al funcionamiento familiar en pacientes integrados a un sistema de

diálisis encontrando un mejor funcionamiento familiar en el grupo de DPCA⁹, en comparación al funcionamiento identificado en las familias integradas a DPCI¹⁰; esto pudiera deberse a que en dicho programa de manera indirecta el personal de salud ayuda a la familia a tomar conciencia de la enfermedad y su evolución. El equipo de salud los involucra en el cuidado del paciente y en la reorganización de sus redes sociales de apoyo, tareas y funciones por medio de capacitación concreta y específica que involucra al paciente y su familia. Situación que consecuentemente propiciará una mejor comunicación entre los miembros de la familia y una expresión de afectos más abierta, al ser estos los dos únicos indicadores que mostraron diferencias a favor del grupo de DPCA. Azarate, Campos y Quiroz (2006)

El compromiso e involucramiento del personal de salud hacia la familia para que esta tenga una mayor comprensión de la enfermedad, para que también conozcan sus causas, consecuencias y su evolución permite una mejor asimilación de esta realidad que en la mayoría de los casos se percibe como desesperanzadora, como es el caso de los resultados obtenidos en el estudio anteriormente descrito realizado por Aguilar y Campos (2005), lo ideal en una institución de salud sería que esta cuente con un equipo multidisciplinario que ayude no solamente a mantener con vida al paciente si no que a propiciarle un entorno familiar y social equilibrado que contribuya al fortalecimiento de su salud mental y la de los familiares. Esta tarea contrastándola con la realidad nacional de El Salvador es indudablemente un reto, se conocen experiencias en las que ya se están realizando esfuerzos en relación a la psi psicoeducación de los familiares de pacientes con Insuficiencia renal crónica tal es el caso de España, específicamente en Zaragoza, que se realizaron 13 jornadas tipo conferencia con el objetivo de promover la salud mental del cuidador/a de pacientes con enfermedad terminal del hospital “San José” en dichas

⁹ La diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) es una técnica practicada desde hace 20 años en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) terminal

¹⁰ diálisis peritoneal cíclica intermitente o diálisis peritoneal nocturna.

conferencias se hizo hincapié en el dolor y sufrimiento que la familia experimenta con el descubrimiento de la enfermedad terminal, la idea de la ausencia definitiva del paciente, la toma de decisiones en cuanto a los tratamientos, la negativa de ofrecer información acerca de la enfermedad al familiar que la padece, lidiar con los cambios en el estado de ánimo del paciente, ajustarse a sus nuevos roles, el agotamiento, estrés, necesidad de sobreprotección, entre otras. Así mismo se trató de orientar al cuidador por medio de técnicas que ayudarían al manejo del estrés y la preparación de la familia para el tiempo de duelo.

Así mismo, en un estudio realizado por Tong, A. Sainsbury, P. y Craig, J. (2008) en el Centro de Investigación Renal, Hospital de Niños de Westmead, Westmead, NSW 2145,2School de Salud Pública, la Universidad of Sydney, Sydney, NSW 2006 and3Population Salud, Sydney South West Area de Servicios de Salud, NSW 2050, Australia un estudio comparativo acerca de: “Las intervenciones de apoyo para los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica: una revisión sistemática”, se identificaron tres estudios que evaluaron una intervención en los cuidadores de pacientes con ERC. Los tres evaluaron el efecto del material educativo sobre los conocimientos de los cuidadores. Dos de ellos evaluaron la información proporcionada a los cuidadores de los pacientes de diálisis que utilizan un pre y post-test de diseño del estudio. El otro estudio utilizó métodos de búsqueda de acción participativa para desarrollar y evaluar una información manual para pacientes trasplantados y sus cuidadores. Los estudios consistentemente encontraron que la disposición del conocimiento de información por parte de los cuidadores, mejora la calidad de vida de estos.

A pesar del creciente reconocimiento de la carga física y psicológica y los efectos adversos de la Enfermedad Renal Crónica en los cuidadores, no hay evidencia de alta calidad que está disponible sobre el efecto de las intervenciones de apoyo de la información en el bienestar físico o psicosocial

de los/as cuidadores/as no profesionales y los pacientes. Se necesita más atención hacia el desarrollo y la evaluación de los ser-vicios que respondan a los cuidadores de apoyo y de necesidad de información y esto también puede conducir a la mejora de resultados para el paciente.

Es decir, que en la medida que el/a cuidador /a goce de una estabilidad emocional ya sea por la obtención de información acerca de la problemática que aqueja a su familiar o por el entrenamiento para la disminución del estrés esto contribuirá para que el paciente pueda mejorar su estado anímico y por ende su estado físico.

En un artículo publicado por la universidad de New Haven, CT 06515, USA. Por Gayomali, C. Scoot, S. and Fredric O. (2008) "El reto para el cuidador del paciente con enfermedad renal crónica", se describe la dificultad en el desarrollo de estrategias eficaces para hacer frente a la creciente población de pacientes con enfermedad renal crónica (ERC) es un reto para la comunidad de nefrología. Estos desafíos son mayores para los más jóvenes. Los más pacientes más antiguos que están física y / o mentalmente incapaz de proporcionarse a sí mismos el tratamiento necesario y por ende requieren un cuidador para asumir la responsabilidad principal de su tratamiento.

Las dificultades que se presentan en la prestación de un apoyo adecuado a los viejos y jóvenes pacientes con alguna enfermedad crónica, como ERC, han hecho hincapié en que estas dificultades de salud imponen una carga considerable para las personas directamente responsables de dar cuidado, especialmente para los miembros de la familia. El concepto de "carga del cuidador" por lo tanto se ha utilizado para capturar este impacto. Los cuidadores pueden ser identificados como el individuo, que durante el curso de tratamiento es el más implicado en el cuidado del paciente y ayuda al paciente a sobrellevar y manejar su enfermedad crónica. La carga del cuidador aumenta significativamente a medida que las deficiencias funcionales y cognitivas

impuestas por la enfermedad crónica limitan la capacidad del paciente para cuidar de sí mismo. Otros factores asociados con la carga del cuidador incluyen la relación entre el cuidador (y su carrera) y el paciente, de comportamiento y síntomas psicológicos mostrados por el paciente, el sexo y los sucesos vitales. Un papel multifactorial y la interdependencia de estos factores deben ser evaluados para medir el impacto de la carga del cuidador.

Este término “carga del cuidador” aporta al estudio actual un vistazo en el pensamiento concreto acerca de la gran responsabilidad que posee un familiar que cuida de su paciente es como una piedra en la espalda. La mitología griega nos habla de Sísifo, quien es conocido por su castigo: llevar una piedra hasta la cima de una montaña, y antes de llegar, la piedra volvía a rodar hacia abajo (repitiendo una y otra vez el frustrante proceso). Al momento de comparar la carga del cuidador se puede pensar en esa piedra que cargaba Sísifo pero no de una manera negativa percibiéndolo como un castigo si no que nos ayuda a imaginar que esta responsabilidad de cuidado está recargada en los hombros de aquellos más cercanos y que más afecto le tienen al paciente.

Comparando los 3 estudios y el artículo antes mencionado se puede decir que la temática en cuestión actualmente presenta la necesidad de ser atendida puesto que existen pocos estudios que la diagnostican y casi ninguno que la aborda para solventarla, pero ambos estudios concluyen con la necesidad de seguirse tratando.

Por lo tanto, pese a los esfuerzos realizados para encontrar estudios acerca de este tema en relación al autocuidado que debe cumplir el familiar cuidador primario de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, hasta el momento no se encontraron investigaciones acerca del tema; esto no quiere decir que este aspecto esté siendo ignorado por completo, pues existen estudios relacionados pero con cuidadores de pacientes con cáncer, pacientes que sufren de esquizofrenia, etc.

2.3 Insuficiencia Renal Crónica

2.3.1 definición de conceptos

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) es un daño estructural y/o funcional del riñón que le caracteriza un filtrado glomerular menor a 60 ml/min/1.73 m² y la presencia de lesión renal con o sin descenso del filtrado durante un periodo igual o mayor de tres meses. García R. (2010)

La enfermedad renal crónica (ERC) Se caracteriza una condición de salud por daño renal que se persiste y empeora en general a lo largo del tiempo Fundación Nacional del Riñón (2002).

Los dos conceptos antes descritos hacen referencia a que la insuficiencia renal es un daño en el riñón que influye en el estado de salud de una persona, para efectos del estudio se retomara la primera definición pues aunque esta descrita en términos médicos es la que más engloba características que dentro del estudio se tomaran en cuenta.

Hay que saber también que existen dos tipos de enfermedad renal, la aguda, que es reversible y la crónica que avanza lentamente y es irreversible, dicha enfermedad está caracterizada por ser silenciosa, es decir, no presenta síntomas hasta que el riñón ya tiene un problema mayor.

Entre las funciones propias del riñón que son alteradas en la insuficiencia renal están:

- El equilibrio ácido base e hidroelectrolítico, necesarios para mantener el pH y la cantidad de agua y sales que el cuerpo necesita (sodio, potasio y fósforo)
- Eliminación de toxinas.
- Funciones endocrinas, como la producción de la eritropoyetina necesaria para la producción de glóbulos rojos de la sangre, y evitar la anemia.

- Regulación en el metabolismo del calcio (esencial para la función adecuada de los huesos)

Estas son algunas de las sustancias que se acumulan en sangre producto del metabolismo celular y que en el caso de padecer una insuficiencia renal no son eliminadas adecuadamente, y pueden ser nocivos cuando se acumulan en la sangre:

- Urea
- Creatinina
- Nitrógeno Ureico en Sangre (BUN)
- Sodio (presente en la sal): Favorece la retención de líquidos
- Potasio (presente en frutas, legumbres y frutos secos): como consecuencia grave entre otras puede producir de forma irreversible parada cardíaca.
- Fósforo (presente en pan, lácteos y bollería): En exceso produce picores y contribuye a las calcificaciones vasculares.
- Excesos de agua (provienen fundamentalmente de las bebidas y de las comidas): Incrementa la tensión arterial, y puede derivar en edema agudo pulmonar, que es una entidad grave, donde el pulmón no puede ejercer su función de oxigenar la sangre, por estar ocupado por líquido.

La enfermedad renal debilita a los riñones y por ende la producción de algunos electrolitos que son necesarios para el buen funcionamiento de nuestro cuerpo, es curioso que en El Salvador, según el Ministerio de Salud en el Informe de Labores 2011-2012 reportó que la red de hospitales certificó que la Insuficiencia Renal Crónica Terminal constituyó la tercera causa de muerte en adultos para ambos sexos, siendo la primera causa en los hombres y la quinta causa en las mujeres, y un aumento en mortalidad hospitalaria del 12.6%.

2.3.2 Causas y estadios de la Insuficiencia Renal Crónica

Para García. R (2005) las causas por las cuales una persona puede padecer de dicha enfermedad son: hipertensión arterial, azúcar en la sangre (estas dos enfermedades crónicas por lo general son antecedentes en mujeres que han sido diagnosticadas con ERC), déficit en la ingesta de agua, uso inadecuado de pesticidas, automedicarse con medicamentos dañinos al riñón tales como ibuprofeno, diclofenaco, etc, ingesta de bebidas alcohólicas y una causa que se desconoce y que aún no ha sido diagnosticada.

Para Jacobson, V. Hawley, J. y Wegner, S. (2015) La enfermedad ha sido clasificado en cinco etapas basado en las tasas glomerular de filtración (TFG), que van desde:

1. conceptualizado como lesión renal con presencia de proteinuria o albuminuria como marcadores y con FG normal o aumentado (≥ 90 ml/min/1.73 m²),
2. descrito como lesión renal con los marcadores usuales y con disminución leve del FG (≥ 60 y ≤ 89 ml/min/1.73 m²),
3. caracterizado por la disminución moderada del FG (≥ 30 y ≤ 59 ml/min/1.73 m²),
4. tipificado como la disminución severa del FG (≥ 15 y ≤ 29 ml/min/1.73 m²)
5. conocido como Insuficiencia Renal Crónica Terminal (IRCT), tipifica una condición de fallo renal (FG < 15 ml/min/1.73 m²) [1,3].

Los riñones se consideran saludables y normales siempre que tengan una función de filtración normal y no existan señales de sangre o de proteínas en la orina. El nivel de la función de filtrado depende de la edad y de otros muchos factores que pueden afectar a los riñones. Si la función renal se reduce de forma permanente, se considera que estamos ante un caso de ERC. Los riñones pueden perder su capacidad para filtrar residuos de la sangre de forma

gradual. El proceso de ERC se divide en cinco etapas: en las etapas 1-4, el foco de atención es preservar la función renal; en la etapa cinco, la diálisis y el trasplante pueden ser las únicas alternativas para sobrellevar la enfermedad.

2.3.3 tratamientos

Los tratamientos para la Insuficiencia Renal en los primeros 4 estadios se centran principalmente en contrarrestar el daño, es decir evitar que el daño en el riñón avance, para tal efecto según el doctor Romero (2016) se recomienda al paciente mantener una dieta alimenticia que evite aquellos factores que aceleren la evolución de la enfermedad tales como proteínas de alto valor biológico que se puede encontrar en la carne y pescado, así mismo debe reducirse la ingesta de sales, frutas y verduras, entre otras. De igual manera se receta la ingesta de enalapril que es un medicamento que ayuda a la protección del riñón, puesto que el riñón es quien regula la presión arterial, así mismo se recomienda el uso de alopurinol que es un medicamento que ayuda en el control del ácido úrico. También se recomienda el no asistir a médicos naturistas pues muchas veces los medicamentos que ahí recetan alteran algunos químicos del sistema y dañan de manera más rápida el riñón.

Para los pacientes que se encuentran en el estadio 5 de la enfermedad y que ya poseen un daño irreversible en el riñón los tratamientos son:

La diálisis que es un proceso mediante el cual se extrae las toxinas y el exceso de agua de la sangre, normalmente como terapia renal sustitutiva tras la pérdida de la función renal en personas con fallo renal.

La hemodiálisis que es una terapia de sustitución renal, que tiene como finalidad suplir parcialmente la función de los riñones. Consiste en extraer la sangre del organismo a través de un acceso vascular y llevarla a un dializador o filtro de doble compartimiento, en el cual la sangre pasa por el interior de los capilares en un sentido, y el líquido de diálisis circula en

sentido contrario bañando dichos capilares, así, ambos líquidos quedan separados por una membrana semipermeable. Este método consigue la circulación de agua y solutos entre la sangre y el baño para, entre otros fines, disminuir los niveles en sangre de sustancias tóxicas cuando están en exceso y que elimina el riñón sano, por ejemplo el potasio y la urea.

La hemodiálisis principalmente se practica en instalaciones hospitalarias o en clínicas ambulatorias, estando presente personal sanitario con titulación específica. Aunque es menos frecuente, la diálisis también se puede hacer en casa del paciente como hemodiálisis domiciliaria. En este caso se entrena a una persona para que ayude al paciente.

La diálisis peritoneal (DP) es un procedimiento que permite depurar líquidos y electrolitos en pacientes que sufren insuficiencia renal. La diálisis peritoneal utiliza una membrana natural –el peritoneo– como filtro. El fluido de diálisis se introduce en la cavidad peritoneal a través de un catéter de diálisis peritoneal que se coloca mediante una cirugía menor a través de la pared de su abdomen hasta la cavidad peritoneal, en una intervención quirúrgica menor. Parte de este catéter, permanece fuera del abdomen y se le nombra Línea de Transferencia y es su acceso permanente para la diálisis peritoneal. De esta forma puede conectarse a las bolsas de solución de diálisis. El catéter queda oculto bajo la ropa. El catéter instalado se conoce como catéter de diálisis pero su nombre es catéter de Tenckhoff en honor del médico que describió este tipo sistema de diálisis.

La diálisis peritoneal elimina sustancias orgánicas, productos de metabolismo, cuando los riñones no funcionan adecuadamente, elimina sustancias tóxicas del organismo, al igual que excedentes de líquidos endógenos, los cuales se excretarían por los riñones si funcionaran

adecuadamente, ayuda a corregir desequilibrios electrolíticos al igual que a disminuir el edema.

Mientras el líquido está en la cavidad peritoneal, se produce la diálisis: el exceso de líquidos y los productos de desecho pasan desde la sangre, a través de la membrana peritoneal, al fluido de diálisis.

Diálisis ambulatoria, es una modalidad adoptada por el Sistema de Salud de El Salvador como una alternativa ante el incremento de pacientes renales; esta consiste en la capacitación de un familiar para que adecue un cuarto en su casa, el cual debe estar libre de agentes infecciosos y en este cuarto pueda el familiar ayudar al paciente a realizar las diálisis por medio de un catéter implantado en el vientre del paciente, estas diálisis tendrá que realizarlas 4 veces al día y el Ministerio de Salud proveerá al pacientes con los implementos necesarios cada 3 meses para la realización de dicho proceso.

Un trasplante es la sustitución de un órgano o tejido que ya no funciona, con el objetivo de restituir las funciones perdidas y mejorar la calidad de vida de las personas y en muchos casos, constituye la única alternativa que puede permitir a un paciente salvar su vida, la Ley General de Salud en el Tomo XIV, referente a la “Donación, trasplantes y pérdida de la vida” en su artículo 134, define al trasplante como la “transferencia de un órgano, tejido o células de una parte del cuerpo a otra, o de un individuo a otro, debiendo cumplirse la condición de que se integren al organismo”. El trasplante renal se considera como un tratamiento sustitutivo de la función renal, indicado en casos de Insuficiencia Renal Crónica Terminal.

2.3.4 Significación del problema en El Salvador según estadísticas disponibles

En el caso de El Salvador, el Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social mantiene un registro relativamente específico de la Enfermedad Renal para ambos géneros aunque orientado a los últimos tres estadios de la disfunción y sin discriminar entre casos agudos y crónicos, clasificándolos como Insuficiencia Renal (IR) y otros trastornos del riñón. La tendencia mostrada en 2008 por los porcentajes del total de egresos hospitalarios diagnosticados con IR indica claramente que hay diferencias específicas concernientes al género y a la edad, por cuanto prevalece más en hombres (hasta el 35.35% del total de egresos) que en mujeres (13.81%) y se incrementa con la edad a partir del rango de 15 a 19 años hasta los 60, indistintamente del género.

En términos absolutos, los hombres con la IR como causa de egreso hospitalario alcanzó la cifra de 4,328 de un total de 63,425, mientras que las mujeres con la misma enfermedad como causa de egreso llegó a 2,837 de un total de 200,306 [19], sumando 7,165 pacientes en 2008.

Ese mismo año, la IR fue causa de muerte hospitalaria de 431 hombres y de 198 mujeres, totalizando 629 decesos. Tanto los registros de morbilidad como de mortalidad indican claramente la gravedad de la Enfermedad Renal, incluyendo la IR, como problema de salud pública para El Salvador.

2.4 Autocuidado

2.4.1 Conceptos y definiciones

El autocuidado es una parte fundamental del diario vivir en cada ser humano, en especial de aquellos que día a día tienden a cuidar de otros, como es el caso de los familiares cuidadores de pacientes con Enfermedad Renal Crónica. Para efectos del estudio retomaremos la siguiente definición sobre autocuidado,

puesto que es la más conocida y usada a nivel de las ciencias de la medicina y es proporcionada por una de las enfermeras teóricas estadounidenses más destacadas en este tema. Dicha definición surge a partir de una teórica de la enfermería Moderna, “el déficit de autocuidado”, conocida también como Modelo de enfermería Orem.

La teoría de autocuidado de Dorothea Orem, define el autocuidado como una actividad aprendida por los individuos, orientada hacia un objetivo, es una conducta que existe en situaciones concretas de la vida, dirigida por las personas sobre sí mismas, hacia los demás o hacia el entorno, para regular los factores que afectan a su propio desarrollo y funcionamiento en beneficio de su vida, salud o bienestar. Los factores modificables que ayudan a evitar la aparición de enfermedades crónicas son: el control de peso, la actividad física practicada de manera regular, la reducción del consumo de alcohol y sal, la ingesta de potasio y a una alimentación idónea. (Orem, 1994). Citado por Vega y González (2006).

Existe otra definición para autocuidado, esta vez tomada de la Organización Mundial de la Salud la cual lo define como:

Las actividades de salud no organizadas y a las decisiones de la salud tomadas por individuos, familia, vecinos, amigos, colegas, compañeros de trabajo, etc.; comprende la automedicación¹¹, el autotratamiento, el respaldo social en la enfermedad, los primeros auxilios en un “entorno natural”, es decir, en el contexto normal de la vida cotidiana de las personas. El autocuidado es, definitivamente el recurso sanitario fundamental del sistema de salud. (OMS, 1994).

Las definiciones anteriores retoman conceptos importantes tales como las “conductas dirigidas hacia objetivos”, dichos objetivos implícitamente en cada cuidador/a tendrían que ir encaminados hacia la reducción de aquellos factores

¹¹ Uso de medicamentos que realiza una persona sin prescripción médica.

en sí mismos/as que posibilitan o aumentan las necesidades de autocuidado al momento de desempeñar su papel como cuidador/a de un paciente con insuficiencia renal crónica.

Por lo tanto se sabe que dentro de cada sistema de cuidado hacia personas con enfermedades crónicas terminales existe toda una red de cuidadores/as primarios/as, que en este estudio se denominaran familiares cuidadores/as.

¿Qué es un cuidador/a?

Para una mayor comprensión, se retoma la definición de Astudillo, W. (2003), el cual indica que cuidador/a, es la persona que atiende las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, por lo general su esposo/a, hijo/a, un pariente cercano o alguien que le es significativo.

Es decir que lo/as cuidadores/as son aquellas personas que se encargan de ayudar en las actividades de la vida diaria a personas que no pueden desempeñar estas funciones por sí mismas, y velan porque la persona en situación de dependencia reciban los cuidados necesarios que aseguren una calidad de vida adecuada.

Por lo tanto, cuidar de una persona en situación de dependencia, es una tarea que no podemos definir en el tiempo, ya que en ocasiones solo se trata de un periodo de tiempo escaso, pero en otras, de largos años que afectaran lógicamente a todo el entorno del cuidador/a y a todo su familia. Por ello, es necesario que las personas que se responsabilicen de los cuidados conozcan todas las herramientas de las que dispone, tanto para el cuidado de la persona en situación de dependencia, como para su propio autocuidado.

¿Qué clase de cuidado necesita un paciente renal?

En el libro “500 cuestiones que plantea el cuidado del enfermo renal” escrito por Periz y Force (2001), se plantean una serie de cuidados requeridos para

atender a un paciente renal entre los más necesarios se encuentran: la alimentación, el aseo personal, especialmente cuando el paciente está haciendo uso de un catéter¹², es importante la limpieza para evitar una infección, la ingesta del medicamento a tiempo y la cantidad necesaria, puesto que algunos pacientes requieren de la ingesta de calcio y otros suplementos que ayudan a remplazar el déficit del funcionamiento del riñón en la producción de algunos electrolitos¹³, así mismo el paciente renal requiere de espacio de recreación y dispersión mental, entre otros cuidados.

Es necesario conocer al paciente renal, pero para efectos del estudio se quiere profundizar también en el/a familiar cuidador/a puesto que es el/a sujeto en cuestión, para tal propósito a continuación se realizará una breve descripción de las características principales del/a familiar cuidador/a.

2.4.2 Características del/a familiar cuidador.

El/a cuidador/a es aquel o aquella que pone en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar, También le mantiene vinculado a la sociedad y lo provee de afecto, su trabajo adquiere una gran relevancia para las personas que rodean al enfermo conforme progresa la enfermedad, puesto que además de brindarle atención directa al/a paciente adquiere un papel importante en la reorganización, mantenimiento y cohesión de grupo, Astudillo. W (2003).

Antes de asumir las necesidades de atención, el/a cuidador/a familiar deberá tener en cuenta los siguientes elementos.

¹² Un dispositivo en forma de tubo estrecho y alargado que puede ser introducido dentro de un tejido o vena. Los catéter permiten la inyección de fármacos, el drenaje de líquidos o bien el acceso de otros instrumentos médicos.

¹³ Los electrolitos son minerales presentes en la sangre y otros líquidos corporales que llevan una carga eléctrica.

TABLA DE ELEMENTOS A TENER PRESENTE POR LA/EL CUIDADOR

- + Información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución
- + Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y a las crisis que puede tener la enfermedad
- + Saber organizarse
- + Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos de compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia
- + Conocer cómo obtener ayuda (amigos, asociaciones de voluntariado, servicios de bienestar social: ayudas institucionales de cuidadores por horas, etc.
- + Mantener, si es posible, sus actividades habituales
- + Cuidar su salud física y emocional.
- + Planificar el futuro y prepararse para recuperar la normalidad tras el fallecimiento de su ser querido.

Tabla 2.1. Información que debe tener presente el cuidador de pacientes con insuficiencia renal Crónica. Astudillo. W (2003).

Existen serias dificultades que produce el cuidado constante del paciente con insuficiencia renal crónica en el cuidador familiar, ya que los/as cuidadores/as precisan de mucho apoyo, porque atender a un enfermo en casa representa un cambio muy sustancial en sus vidas para el que están muy poco preparados. Necesitan comprensión de sus problemas y dificultades en el trabajo, cuidados de salud (se automedican demasiado por no tener tiempo para visitar a su médico), educación sobre cómo atender a los enfermos, consejos sobre cómo acceder a las instituciones que prestan asistencia y diversas formas de ayuda laboral, que incluyan bajas para cuidar de un ser querido o subsidios si las actividades de cuidado resienten la economía doméstica. Las necesidades psicosociales en la enfermedad aumentan según su duración hasta constituir un 70 % de todos los requerimientos del paciente. Astudillo. W (2003).

La labor de proporcionar cuidados constantes al enfermo por un tiempo prolongado, produce con frecuencia en el responsable de la asistencia cansancio, irritabilidad, pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos que se conocen como el síndrome del quemado- burnout que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea. Astudillo. W (2003).

A continuación se presenta una tabla que describe a grandes rasgos las características que están presentes en el/a cuidador/a de pacientes con enfermedad terminal, no son específicamente de familiares cuidadores/as de un paciente con insuficiencia renal crónica pero son características similares debido a que ambos grupos responden a un mismo fenómeno en común; es decir, al cuidado de un paciente.

CARACTERÍSTICAS DEL CUIDADOR DE PACIENTES CON ENFERMEDAD TERMINAL

Irritabilidad: Por lo general hace que la persona se sienta frustrada con facilidad tanto consigo misma, con los demás y a menudo con el paciente enfermo. A menudo dicha frustración provoca mal carácter en quien la experimenta.	Falta de organización: Organizar equivocadamente las situaciones en razón de su importancia, mientras se cuida del paciente enfermo. Ej, dejar de lado su salud y la de sus demás familiares por cuidar del paciente con la enfermedad terminal.	Pobre concentración y rendimiento: Disminución de la concentración en las actividades diarias así como el rendimiento en las mismas, ej. Sentirse cansado aun cuando ha dormido, olvidar reuniones, recados u otras actividades que su mente no registra y por tanto olvida con suma facilidad.
---	--	---

<p>Astenia: Debilidad o fatiga general que dificulta o impide a una persona realizar tareas que en condiciones normales hace fácilmente, ej. Hacer limpieza, salir de paseo, etc.,.</p>	<p>Sensación de fracaso: Pensar continuamente que la vida se ha detenido para él/ella, en especial si ha dejado de lado trabajo, estudios académicos, amistades, etc., por cuidar de su familiar enfermo.</p>	<p>Mayor automedicación: Al presentar síntomas somáticos y el cuerpo experimenta una serie de dolencias, existe una mayor automedicación para poder sentirse en condiciones de atender al paciente enfermo.</p>
<p>Insomnio: El insomnio es un trastorno común del sueño. Las personas que sufren de insomnio tienen dificultades para quedarse dormidas, para continuar durmiendo o para hacer ambas cosas. A consecuencia de esto, duermen muy poco o muy mal. Es posible que al despertar no se sientan descansadas.</p>	<p>Síntomas somáticos: Los síntomas somáticos se entienden como la forma que tiene el cuerpo para mostrar el estado anímico de la persona cuando el individuo no expresa sus sentimientos y sensaciones de manera racional. Por lo general los síntomas somáticos se hacen presente con mayor frecuencia en: dolores de espalda, llagas bucales, caída del cabello, estrés, etc.</p>	<p>Aislamiento social: Dejar de lado reuniones con amigos, salir de paseo, platicar con vecinos, etc., siendo afectadas aquellas actividades que tenían como finalidad el contacto con las demás personas.</p>
<p>Estado depresivo: Experimentar sentimientos de tristeza constante, irritabilidad, decaimiento, impotencia, frustración con la vida.</p>		

Tabla 2.2. Características sintomáticas que poseen los cuidadores de pacientes con enfermedad terminal que no son precisamente familiares.

2.4.3 Estrategias de afrontamiento.

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

En cada círculo familiar donde exista un paciente con enfermedad terminal, y hablando especialmente de la insuficiencia Renal Crónica, se presentan una serie de síntomas. Cobos, M. (2002).

SINTOMAS EN EL CIRCULO FAMILIAR

1. SÍNTOMAS POR ALTERACIÓN DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR:

- Patrones rígidos de funcionamiento.
- Alteraciones del ciclo vital familiar.
- Sobreprotección del enfermo.
- Síndrome del cuidador.

2. SÍNTOMAS DEPENDIENTES DE LA COMUNICACIÓN:

- La conspiración de silencio.

3. SÍNTOMAS EMOCIONALES EN LA FAMILIA:

- La negación.
- La cólera.
- El miedo.
- La ambivalencia afectiva.

4. SÍNTOMAS FAMILIARES DE LA ESFERA SOCIAL:

- El aislamiento social.¹⁴

5. CLAUDICACIÓN FAMILIAR.¹⁵

¹⁴ Excluir la naturaleza y desarrollo de la enfermedad de las conversaciones y la vida cotidiana de la familia y el paciente.

6. SÍNTOMAS FAMILIARES EN EL DUELO:

- El duelo patológico¹⁶

Tabla 2.3. Síntomas que podrían presentarse en diferentes aspectos del sistema familiar de pacientes con enfermedad terminal. Cobos, M. (2002).

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

En la mayoría de los casos las medidas de afrontamiento que el/a familiar cuidador/a tiene acerca de la problemática se centra totalmente en el paciente, quien es sin lugar a dudas a su criterio, el que más necesita de una atención especializada, dejando de lado la salud física, mental y emocional de la familia o el/a cuidador/a más cercano.

Tanto la familia como el/a cuidador/a más cercano centran sus puntos de interés en el aspecto económico, visitas a hospitales, velar por el bienestar del paciente haciendo lo posible por mejorar la calidad de vida del mismo, dejando de lado sus necesidades como persona, ya que al no hacerlo experimentan sentimientos de culpa por no velar totalmente por la salud del familiar enfermo.

Por lo tanto, es necesario que los cuidadores familiares desarrollen una serie de estrategias para mejorar su calidad de vida en medio de su papel como cuidador/a de un paciente con Enfermedad Renal Crónica.

¹⁵ Es la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente.

¹⁶ Duelo intenso y prolongado que incluso puede asociarse a síntomas somáticos incluidos una profunda depresión.

Teniendo en cuenta que el autocuidado es la práctica de una serie de actividades que los individuos realizan a favor de sí mismos para mantener la vida, la salud y el bienestar, se comprende que al no practicar el autocuidado el ser humano experimentan una diversidad de síntomas negativos.

Para Lembeck, F. (2010), el estrés es el síntoma persistente en los/as familiares cuidadores/as de pacientes con insuficiencia Renal crónica, por lo tanto el tratamiento deberá ir encaminado a la búsqueda de medidas para combatirlo, entre las que se pueden mencionar las siguientes:

1. Ejercicios respiratorios.
2. Realizar ejercicios físicos.
3. Mantener una dieta saludable.
4. Mantener un clima agradable durante el almuerzo, evitando preocupaciones.
5. Tomarse un tiempo para la relajación mediante los juegos de mesa los cuales ayudan a tranquilizar la mente.
6. Practicar abrazoterapia.
7. Mantener las amistades.
8. Dedicar tiempo a la meditación
9. Ser generoso, prestar ayuda desinteresada disminuye síntomas de depresión, angustia y tristeza.
10. Equilibrar las siete esferas (amigos, alimentación, ocio, familia, espiritualidad, trabajo, actividades académicas).

Es común que el/a cuidador/a familiar centre toda su atención al paciente dejando de lado su propia salud, experimentando sentimientos de culpa cuando se preocupa por si mismo, para ampliar sobre estos aspectos se plantea el síndrome del cuidador.

2.4.4 Síndrome del cuidador.

Cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento.

Síndrome de desgaste del cuidador primario

Barron y Alvarado, (2009) mencionan que el síndrome del/a cuidador/a primario/a suele estar provocado por la dificultad que entraña para el/a cuidador/a el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos.

Maslach y Jackson, (1996) citado por Barron y Alvarado (2009), en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos.

Obsérvese que en los dos conceptos existe un aspecto en común que posibilita la comprensión de dicho síndrome, es decir, “el desgastes” ya sea este físico o emocional. Las personas no son seres de hierro, las personas conforme pasa el tiempo y se dedican al cuidado de otra persona también ellas mismas a la vez se van desgastando, adquiriendo conductas y actitudes que perjudican su propia salud mental.

Un segundo aspecto es la “despersonalización”, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros. El tercer componente en estas reflexiones es el “sentimiento de falta de realización personal”, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

Para comprender de una forma integral estos aspectos es necesario conocer los enfoques psicológicos en los que se basa el presente estudio.

2.4.5 Enfoques psicológicos

Teoría de Abraham Maslow.

El Dr. Abraham Maslow máximo exponente de la Psicología Humanística, en su obra “Motivación y Personalidad” (1954), en la cual quiso dar a conocer que el ser humano es un ser que tiene necesidades para sobrevivir, además que es un ser biosicosocial. Maslow agrupa todas las necesidades del ser humano en 5 categorías jerarquizadas mediante una pirámide, las cuales son:

- Necesidades. de autorrealización
- Necesidades de autoestima.
- Necesidades sociales.
- Necesidades de seguridad.
- Necesidades fisiológicas.

Todas las necesidades del ser humano están jerarquizadas de forma que se van cubriendo desde aquellas orientadas hacia la supervivencia, hasta las que se orientan hacia el desarrollo y la autorrealización. A medida que se van

satisfaciendo las necesidades de un nivel inferior, como muestra la pirámide, el ser humano aspira a satisfacer las necesidades del nivel superior, de esta manera va creciendo como persona.

La Psicología Humanista tiene como eje principal al ser humano, al hombre y la mujer, y comprende la tendencia innata del ser humano hacia su propia salud mental e integridad física. Enfatiza lo único y lo personal de cada experiencia en el ser humano. Helvia, A. (2006).

Teoría del afrontamiento del estrés de Lazarus.

Lazarus y Folkman (1986) citado por Dahab *et al*, (2010) definen el concepto de estrés refiriéndose a las interrelaciones que se producen entre la persona y su contexto, en el que está inserto. 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.

También aporta un concepto sobre el afrontamiento del estrés lo que plantea Lazarus es que ante situaciones estresantes, las personas despliegan unos *“esfuerzos cognitivos y conductuales cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”* Lazarus y Folkman, (1986, p.164). Estos mecanismos de afrontamiento, a la vez que sirven para manipular el problema en sí, son esenciales para regular las respuestas emocionales que pueden aparecer ante circunstancias estresantes.

Según el autor, cada persona tiene una manera determinada de afrontar el estrés; son muchos los factores que pueden llegar a determinar los mecanismos de afrontamiento. Por un lado, puede estar influenciado por recursos relacionados con el estado de salud o con la energía física con la que se cuenta; pero también entran en juego otros factores como las creencias existenciales que se tengan, religiosas o no; las creencias generales relativas al

control que podemos ejercer sobre el medio y sobre nosotros mismos; el aspecto motivacional también puede favorecer el afrontamiento, así como las capacidades para la resolución de problemas o las habilidades sociales; además, Lazarus añade el apoyo social y los recursos materiales como otros factores que hay que tener presentes Lazarus y Folkman, (1986). Citado por Dahab *et al*, (2010)

Actualmente se puede decir que el estrés es un fenómeno que afecta a la mayoría de la población en El Salvador, sin dar datos específicos, se puede deducir dicha aseveración por medio de la observación cotidiana de las personas, así mismo por medio de la experiencia como ser humano insertos en una sociedad con problemáticas económicas, sociales, ambientales, de salud, etc. por lo tanto la población en cuestión a la cual se refiere esta investigación no está exenta de padecer o sufrir dicho fenómeno, claro está que lo que desencadena esta problemática es en primer lugar el cambio de vida que produce el hecho de tener un paciente con insuficiencia renal crónica en casa, esta situación posibilita una crisis en la satisfacción de las necesidades anteriormente planteadas por Maslow.

En segundo lugar cuando las personas perciben dicho fenómeno como fuera de su control como algo que supera su realidad emocional y económica, sus recursos personales de afrontamiento se ven afectados y es ahí donde se genera el estrés.

Por lo tanto es necesario proveer a los/as cuidadores/as de herramientas que permitan el afrontamiento adecuado de este fenómeno llamado estrés, y de esa manera puedan mejorar o fortalecer su propia salud mental y por ende contribuyan al mejor cuidado de su familiar paciente con insuficiencia renal crónica.

A continuación se presentan una serie de teorías y terapias encaminadas hacia el fortalecimiento de la salud mental.

2.5. Atención psicoterapéutica a familiares cuidadores/a de pacientes con Insuficiencia renal crónica

2.5.1 antecedentes de la terapia de grupo de familiares cuidadores

Aunque ya en textos como la “República de Platón” y la “Política de Aristóteles” aparecen un conjunto de hipótesis y análisis sobre los fenómenos colectivos, es a comienzos del siglo XX, cuando el estudio de los grupos y de las relaciones humanas adquiere un carácter experimental. El término grupo es reciente, las lenguas antiguas no disponían de ningún término que designara una asociación de pocas personas con objetivos comunes, este término parece provenir del término italiano “gropo” o “gruppo”, que designa a varios individuos, pintados o esculpidos; El término, terapia de grupo, fue utilizado en un primer momento por Joseph Pratt, influido por Joseph Jules Dejarine en los años 1900 aproximadamente.

Pratt, era un médico que atendía a personas con tuberculosis, de las cuales por razones económicas, no podían seguir su tratamiento en un hospital. Él para poder atender a varios pacientes en un tiempo corto, y con el fin de proporcionarles información sobre los cuidados de su enfermedad, los reunió en grupos. Se fue dando cuenta que el hecho de estar en un grupo, fue para ellos un proceso terapéutico.

Al verse resultados importantes, la terapia en grupo fue cada vez más empleada, a lo que entre los años 1950 y 1960 fue utilizada por importantes personalidades, como Kurt Lewin, Carl Rogers, y poco tiempo después, por Fritz Perls, quien inicia el modelo de taller, aspecto importante dentro de la terapia Gestalt.

Perls utilizó la terapia individual para aplicarla en grupos, su enfoque gestáltico, ha recibido la influencia de corrientes, doctrinas y enfoques

importantes, tales como: el psicoanálisis, la fenomenología, las religiones orientales, y en especial el Budismo Zen, El psicodrama, la teoría de la Indiferencia, entre otras.

Todas estas terapias son retomadas por diferentes autores al momento de hacer una intervención a nivel grupal, a continuación se presentan los tipos de abordajes que se pueden utilizar con cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas, en este caso se hace énfasis en los cuidadores de pacientes de insuficiencia renal crónica.

2.5.2 tipos de abordajes para cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas.

A continuación se hacen referencia algunos de los abordajes que la psicoterapia brinda para poder prevenir repercusiones drásticas en la vida del/a cuidador/a, debido a la sobrecarga que ello representa del cambio de su vida diaria a consecuencia de la enfermedad crónica que un miembro de la familia pueda padecer.

Grupo de autoayuda

Mendoza, López. (1999) señala que *“Un grupo de autoayuda es un foro en donde los individuos que comparten un problema situación similar, ventilan emociones y sentimientos, intercambian experiencias y se brindan apoyo mutuo”*.

A la persona directamente afectada, le brinda la oportunidad de compartir los sentimientos, problemas, ideas e información con otros individuos que están pasando por la misma experiencia.

También permite la toma conciencia de sus problemas, atender sus propias necesidades y comenzar a cuidarse a sí mismos. Proporcionando la

satisfacción que resulta de compartir y ayudar a otros, y descubrir que no se está solo.

Luna (1997) señala que los grupos de autoayuda o apoyo permiten a los/as cuidadores/as que se reúnen de manera informal para compartir experiencias, tener buenos beneficios puesto que son los familiares que soportan mayores niveles de estrés o de malestar anímico debido a la sobrecarga que ellos tienen como cuidadores/as primarios/as; y el hecho de compartir sus experiencias brinda una sensación de no ser los únicos/as que experimentan tal situación.

El objetivo fundamental se centra en los pensamientos, sentimientos y conductas disfuncionales. Los grupos de terapia de apoyo son útiles en personas de todas las edades.

Además de los grupos de auto ayuda también se encuentran los grupos psicoeducativos, sobre los cuales se profundizará a continuación.

Grupos psicoeducativo o de entrenamiento.

Para Luna (1987) este tipo de grupo permite a los/as cuidadores/as recibir formación al mismo tiempo que son entrenados en habilidades de comunicación, manejo de las alteraciones conductuales, etc. También se organizan grupos para el propio cuidador combinando distintas técnicas psicológicas (entrenamiento en relajación, técnicas de resolución de problemas, reestructuración cognitiva).

Por otra parte González, Mercado (2012) plantean los siguientes grupos de terapia para la intervención psicológica.

Grupos de psicoterapia:

Los objetivos son tratar las disfunciones emocionales, cognitivas o conductuales. Se utilizan técnicas y proceso de grupo para ayudar a los

miembros a entender su conducta con los demás y cómo se relaciona con sus rasgos de personalidad más importantes

Grupos de terapia breve:

El objetivo de esta terapia es centrarse en las acciones que los participantes pueden realizar para mejorar su situación actual. Estos grupos se centran en lo que se puede hacer para modificar la forma de resolver los problemas del paciente y ayudarlo a aplicar habilidades de afrontamiento más adaptivas.

2.5.3 áreas de trabajo en cuidadores/as de pacientes con insuficiencia renal crónica.

2.5.3.1 Estrés

Según Chrousos y Gold (1992), citado por M. Florencia (2012) dijo: “*se puede definir al estrés como un estado de falta de armonía o una amenaza a la homeostasis¹⁷. La respuesta adaptativa puede ser específica, o generalizada y no específica. Así, una perturbación en la homeostasis resulta en una cascada de respuestas fisiológicas y comportamentales a fin de restaurar el balance homeostático ideal*”

Así también entiéndase estrés como una respuesta adaptativa del organismo ante situaciones, 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 carga excesiva de trabajo Espina, (2003); citado por Torres, (2007).

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

¹⁷ La idea es que el cuerpo posee un nivel ideal de oxígeno en sangre, lo mismo que una acidez y temperatura corporal, entre otras tantas variables. Todas estas se mantienen en esos valores a través de un balance homeostático, estado en el cual todos los valores se mantienen dentro de los rangos óptimos.

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.)
- Respuestas Cognitivas (incremento de la atención, mayor rigidez de pensamiento, etc.)
- Respuestas 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.

Según Moreno (2007) existen cuatro etapas claras que afectan a la persona "estresada", como se le denomina hoy: la inquietud, la ansiedad, la angustia y el descontrol.

La inquietud

La inquietud o desasosiego es, según una teoría postulada por Liebert y Morris (1967), uno de los componentes principales de la ansiedad, El individuo inquieto lleva a cabo una conversación negativa con sigo mismo que le impide concentrarse en lo que hace. Ejemplo: Los estudiantes que ansiosos durante un examen, se dicen repetidamente que van a suspender o que la memoria les falla. Estos pensamientos interfieren con la acción verdaderamente importante en ese momento que es hacer el examen. Esto ocurre porque las áreas del cerebro encargadas de resolver las preguntas del examen se están utilizando en especular posibilidades sin importancia. La mente ansiosa se caracteriza así por la dificultad que tiene para focalizar sus recursos mentales eficientemente.

La inquietud puede referirse también a una sensación de preocupación. Por ejemplo, una madre puede decir que está inquieta porque su niño no ha llegado a casa a la hora que debiera. Puede ser también preocupación por conductas que llevan a cabo los demás: "Me preocupa que no coma verdura".

La ansiedad

Según el Diccionario de la Real Academia Española (vigésima primera edición), el término ansiedad proviene del latín *anxietas*, refiriéndose a un estado de agitación, inquietud o zozobra del ánimo, y suponiendo una de las sensaciones más frecuentes del ser humano, siendo ésta una emoción complicada y displacentera que se manifiesta mediante una tensión emocional acompañada de un correlato somático.

La angustia

Para Sierra y Ortega (2003) La angustia es la emoción más universalmente experimentada por el ser humano, tiene un efecto de inmovilización y conduce al sobrecogimiento en innumerables ocasiones; se define como una emoción compleja, difusa y desagradable que conlleva serias repercusiones psíquicas y orgánicas en el sujeto; la angustia es visceral, obstructiva y aparece cuando un individuo se siente amenazado por algo. Es un sentimiento vinculado a situaciones de desesperación, donde la característica principal es la pérdida de la capacidad de actuar voluntaria y libremente por parte del sujeto, es decir, la capacidad de dirigir sus actos. En ella participan factores biológicos, psicológicos, sociales y existenciales, por lo que conlleva inevitablemente un abordaje integral desde todos los campos mencionados.

El descontrol

Básicamente el descontrol emocional es una confusión de sentimientos que en ocasiones pueden ser sentimientos contrarios. Las personas que sufren descontrol emocional notan una gran cantidad de sensaciones muy intensas y

desagradables, como irritabilidad, ansiedad, angustia e incluso en ocasiones, llegan a deprimirse clínicamente

Otros aspectos que presentan las personas Cuando desarrollan estrés crónico, es que su cuerpo se mantiene alerta incluso cuando no hay peligro. Con el tiempo, esto le pone en riesgo de problemas de salud, incluyendo:

- Presión arterial alta
- Insuficiencia cardíaca
- Diabetes
- Obesidad
- Depresión o ansiedad
- Problemas de la piel, como acné o eczema
- Problemas menstruales

2.5.3.2 Sobrecarga como efecto de ser un cuidador

Los cuidadores primarios son quienes los apoyan de manera importante en el cuidado de un paciente, tienen con frecuencia un sentimiento de carga, que crece conforme avanza la enfermedad y 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 insuficiencia renal crónica.



Gráfica 2.1. Cambios en la estructura y funcionalidad de la familia con pacientes de enfermedades terminales.

Así por ejemplo en la presente imagen se refleja los cambios que presentan los/las cuidadores/as cuando un paciente con insuficiencia renal crónica depende directamente de los cuidados de dicha persona.

El/a cuidador/a que puede sufrirlo es aquel/l la 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 Jerrom, Mian, y Rukanyake, (1993) (Citado por Quinteros, Valdez (2013)).

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 Goode, Haley y Roth (1998). Citado por Quinteros, Valdez (2013).

2.5.3.3 Prácticas de autocuidado en los cuidadores/as primarios

Teniendo en cuenta que cuando se trata de bienestar psicológico es necesario que a los cuidadores/as se les oriente en cuanto a las prácticas de autocuidado que deben tener para que exista un equilibrio emocional y un mejor desempeño en la tarea de cuidar a un enfermo terminal.

Mendoza. H. (2012) propone las siguientes recomendaciones para la disminución de estrés en cuidadores/as:

- 1- Procurar encontrar las metas y las motivaciones, el sentido que le lleva a hacer esta labor.
- 2- Practicar un egoísmo altruista y cuidar de sí mismo.
- 3- Aceptarse a sí mismo y saber poner límites
- 4- No tomar como personales las conductas negativas del paciente o de la familia.
- 5- Cultivar el buen humor.
- 6- Buscar tiempo para descansar, relajarse y meditar.
- 7- Cultivar la espiritualidad, reflexionar sobre la enfermedad, la muerte y su papel en la vida
- 8- Aceptar que la vida tiene procesos y darse cuenta de las cosas que no pueden ser cambiadas.
- 9- Considerar que las situaciones de crisis son de oportunidades y retos, y no como experiencias negativas o de catástrofes.

CAPITULO 3. METODOLOGÍA

3.1 Tipo de estudio

La Investigación se realizó desde un enfoque cuantitativo, el tipo de estudio utilizado fue diagnóstico o descriptivo, debido a que no se manipularon variables con grupo control y grupo experimental, también es un estudio que pretendió encontrar y describir las necesidades de autocuidado que presentaban los/as familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica; así mismo se delimitaron las principales necesidades de autocuidado, se identificaron las reacciones ante la responsabilidad de ejercer dicho rol, se investigaron las estrategias de afrontamiento utilizadas por los/as cuidadores/as ante el estrés que genera dicha situación y por último se conocieron los métodos utilizados por la institución para trabajar el autocuidado con los/as familiares cuidadores/as. El estudio fue transversal porque se desarrolló en un tiempo determinado y durante el año 2016.

3.2 Población y muestra

3.2.1 Población

La población total es de aproximadamente 240 pacientes ubicados en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco (72 mujeres y 184 hombres), ubicados dentro de los estadios 3, 4 y 5 de la enfermedad, estos/as pacientes se encontraban focalizados en las Unidades de Salud de: Tierra Blanca, Sisiguayo, Nuevo Amanecer, San Marcos Lempa,

Canoa, San Hilario; todas estas unidades pertenecientes a la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, estas 240 personas forman parte de un grupo familiar, dentro del grupo familiar existe una persona que está más comprometido/a con el cuidado del/a paciente. A estas personas les llamamos “familiar cuidador/a”, los/as cuales formaron parte de esta población.

Entre otras características se puede mencionar que esta población fueron hombres y mujeres pertenecientes al área rural, que se dedican a la agricultura (maíz, caña de azúcar, verduras, otros cereales, etc.), oficios domésticos y hacia la costa a la pesca, el cultivo de camarones y la extracción de sal. Muchos de los/as habitantes son ex combatientes del pasado conflicto armado pertenecientes a diferentes grupos “guerrilleros”, también son personas que fueron exiliadas y posteriormente repobladas y repatriadas de Nicaragua, Honduras y Panamá que llegaron a vivir a la zona después de la finalización del conflicto. Las edades de esta población oscilan entre los 16 a 70 años.

3.2.2 Muestra

El tipo de muestreo que se utilizó fue el no probabilístico de tipo intencional, pues el tamaño de la muestra no se calculó mediante probabilidades y niveles de confianza definidos, si no calculando el 15% de la población total, el cual dio como resultado una muestra de 36 personas, posteriormente se eligieron las personas que cumplían con las siguientes características:

- ✓ Que el paciente renal al cual se le brinda los cuidados primarios se encuentre en el tercer, cuarto o quinto estadio de la enfermedad.
- ✓ Que fuese el familiar que más se ocupa del paciente
- ✓ Que viviera en las comunidades aledañas al centro de salud.

- ✓ En la elección del paciente se tomó en cuenta los/as ingresados/as a las estadísticas actualizadas hasta el mes de marzo del 2016.

3.2.3 Técnicas e instrumentos

3.2.3.1 Técnicas

La técnica utilizada fue la entrevista, debido a que es una técnica eficaz en la obtención de información de manera verbal. También, se utilizó la observación, la cual permitió conocer algunos aspectos comportamentales, actitudinales y no verbales que la persona entrevistada presentaba; además, permitió observar el entorno físico en el cual la familia interacciona día a día.

3.2.3.2 Instrumentos

- ✓ **Entrevista estructurada dirigida al/a familiar cuidador/a**¹⁸ con preguntas abiertas y cerradas, cuya finalidad fue recolectar la información para establecer las principales necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. Para esto se establecieron diferentes apartados dentro de la entrevista; el primero, los datos generales de la persona entrevistada, seguido de esto las generalidades del círculo familiar, después la información general acerca del diagnóstico del paciente, posteriormente el conocimiento que posee acerca de la enfermedad en general y para finalizar 7 áreas psicológicas (área emocional, cognitiva, Sintomatología general acerca del Síndrome del Desgaste del Cuidador Primario, área social, actividades de autocuidado, área económica y las expectativas de apoyo a futuro)

¹⁸ Véase en anexo 4.

- ✓ **Entrevista estructurada dirigida hacia la profesional de la salud mental de La unidad comunitaria de salud familiar especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero¹⁹**; con preguntas abiertas y cerradas cuya finalidad fue recopilar información acerca de la atención psicológica que se brinda dentro de la Unidad de Salud. Dicha entrevista estaba constituida primeramente con las indicaciones generales de la actividad y los datos generales del entrevistado y el segundo apartado 10 preguntas para alcanzar el objetivo planteado.

- ✓ **Entrevista estructurada dirigida al nefrólogo de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero²⁰** con preguntas abiertas y cerradas; cuyo propósito fue recopilar información general acerca de los servicios que se brindan dentro de la Unidad de Salud. Dicha entrevista estaba constituida primeramente con las indicaciones generales de la actividad y los datos generales del entrevistado y el segundo apartado 7 preguntas para alcanzar el objetivo planteado.

- ✓ **Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (1996)²¹**. Autores: S. H. Zarit, K. E. Reever, J. Bach-Peterson. Consta de 22 ítems que evalúan el grado de sobrecarga del cuidador y las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida, asociadas a la prestación de cuidados en salud física, salud psíquica, actividades sociales y recursos económicos. Esta escala se evalúa mediante una puntuación total resultante de la suma de los 22 ítems, y la interpretación tiene tres puntos de corte: no sobrecarga, sobrecarga leve y sobrecarga intensa.

¹⁹ Véase anexo 5.

²⁰ Véase anexo 6.

²¹ Véase anexo 7.

- ✓ **Guías de observación**²², la primera fue aplicada con el objetivo de observar aspectos de apariencia personal, estado emocional, expresiones corporales y comunicación que presentaban los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica al momento de la entrevista. Y la segunda que fue aplicada con el objetivo de observar las condiciones ambientales de la vivienda que aportaran indicios sobre las necesidades de autocuidado que presentan los familiares cuidadores entrevistados.

Las guías de entrevistas y guías de observación, fueron sometidas a la validación por Criterio de Jueces, más adelante se profundizara en el tema.

3.3 Procedimiento de recolección de datos.

Actividades previas.

- ✓ En un primer momento se estableció contacto con la institución con la cual se trabajó específicamente con el Director, la Psicóloga y el Nefrólogo, para tener conocimiento, si la institución estaba interesada y abierta hacia la investigación que se llevó a cabo²³.
- ✓ Se solicitó al Departamento de Psicología la aprobación de la directora del proceso de grado.
- ✓ Establecimiento de tema y objetivos de la investigación
- ✓ Elaboración del perfil del proyecto,
- ✓ Después de la aprobación por la Directora de la tesis se entregó el perfil a la Coordinación de Trabajos de Grado del Departamento de Psicología, para la revisión y aprobación del mismo.

²² Véase anexo 8.

²³ Véase anexo 1

Actividades para el diseño y elaboración del proyecto

- ✓ Elaboración del planteamiento del problema
- ✓ Se elaboró un marco teórico que fundamenta la investigación, a través de la recolección de información en las bibliotecas de algunas universidades en San Salvador y la investigación online.
- ✓ Se indagó sobre pruebas psicológicas que midieran las necesidades de autocuidado del cuidador o aspectos similares, de la cual se utilizó la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, dicha prueba esta validada y posee ficha técnica²⁴..
- ✓ Se elaboró una guía de entrevista, con el objetivo de recopilar información acerca de las necesidades de autocuidado en los familiares cuidadores del/a paciente.
- ✓ Se elaboró una guía de entrevista para los profesionales de psicología y nefrología con la finalidad de conocer cómo se da el abordaje por parte de la institución a los familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.
- ✓ Se validaron las guías de entrevista y de observación por medio del método de agregados individuales, el proceso consistió en la búsqueda de 8 Psicólogos/as que tuvieran experiencia en el trabajo con pacientes renales y sus familiares, o que tuvieran experiencia en trabajos de investigación; dos laboran en el Hospital Nacional “San Pedro” de Usulután, una en el Instituto Nacional del Seguro Social de Ilopango, una en el Instituto Nacional del Seguro Social de la colonia “Atlacat” una en Ciudad Mujer de Usulután, una en Bienestar Magisterial en la Colonia “Atlacat” y los últimos dos son docentes en la Universidad de El Salvador, cuando se obtuvieron las observaciones de todos los/as

²⁴ Véase anexo 6.

jueces se procedió a eliminar los ítems no necesarios y a conservar los esenciales²⁵.

- ✓ Se realizó una prueba piloto para asegurar la comprensión de los ítems de las entrevistas, con 5 voluntarios dos cuyos familiares reciben tratamiento en el Seguro Social de San Miguel y 3 que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco, dichos participantes no formaron parte de la muestra del proyecto.
- ✓ Habiendo sido validadas las guías de entrevista y aprobado se visitó las instalaciones de la Unidad de Salud y se solicitó el listado de pacientes que fueron ingresado en los estadísticos hasta el mes de marzo del 2016.
- ✓ Con base al listado proporcionado se hizo la extracción de la muestra tomando en cuenta que sea una muestra representativa del 15% de la población total y que cumpliera con las características antes designadas.
- ✓ Con la muestra extraída se presentó el proyecto a la docente Directora de la tesis para su observación y aprobación.

Actividades de ejecución del proyecto.

- ✓ Con la muestra seleccionada se aplicaron las técnicas e instrumentos de recolección de información. En la Unidad de Salud se aplicaron los instrumentos dirigidos a la Psicóloga y Nefrólogo. Para la aplicación de la entrevista, guías de observación y la Escala de Zarit, se coordinó con el director de la Unidad de Salud de Tierra Blanca, el cual asignó 3 promotores para el visiteo de los hogares de los/as pacientes en 3 comunidades diferentes, posteriormente se coordinó con la Unidad

²⁵ Véase anexo 3.

Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero, ahí fueron asignadas 3 promotoras para realizar el visiteo en 3 comunidades diferentes a las anteriores²⁶.

- ✓ Al haber recolectado toda la información se procedió a tabular y a revisar cada una de las entrevistas, ítem por ítem;
- ✓ Se determinaron categorías para las preguntas abiertas, las cuales se determinaron a través de los comentarios que los/as entrevistados/as realizaban, tomando en cuenta las palabras más comunes utilizadas por la mayoría.
- ✓ La tabulación fue realizada por medio del estadístico simple haciendo uso del programa Excel y Word, se usaron dichos programas debido a que son prácticos, confiables y fáciles de manejar.
- ✓ Para la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, fue calificada teniendo en cuenta las siguientes normas: la puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110, a mayor puntuación, mayor nivel de carga presentará el/a cuidador/a. Los puntos de cortes utilizados fueron: 22-46 (no existe sobrecarga) 47-55 (sobre carga leve) y 56-110 (sobrecarga intensa). La calificación se realizó de manera manual y para la representación de los datos obtenidos en gráficos, se utilizaron los programas Excel y Word.
- ✓ Aplicación de entrevista al Dr. En nefrología y la lic/da en psicología ambos pertenecientes al recurso profesional de la institución.
- ✓ la información obtenida de dichas entrevistas se recolectó mediante la utilización de una grabadora, posteriormente se realizó un resumen de la información el cual fue digitado en el programa de Word.
- ✓ Con los datos obtenidos se procedió a la elaboración de un análisis e interpretación de datos, los cuales fueron contrastados con, la base

²⁶ Véase anexo 2.

teórica del marco construido y las observaciones realizadas durante el trabajo de campo.

- ✓ Posteriormente se procedió a la elaboración de las conclusiones y recomendaciones de la investigación.
- ✓ Después de haber obtenido el apartado de resultados y haber definido las necesidades de autocuidado principales, se elaboró la propuesta del programa de autocuidado denominado “PIENSA”.
- ✓ Después del diseño y elaboración del programa se estableció el informe final de la investigación para entregarlo para la revisión de la Directora, su aprobación y finalmente su entrega al tribunal evaluador, por medio de su asignación oficial como Coordinación de Procesos de Grado del Departamento de Psicología ante Junta Directiva de la Facultad.
- ✓ Defensa de Tesis.

3.4 cronograma de actividades

Actividades	Enero				Febrero				Marzo				Abril				Mayo				Junio				Julio				Agosto				Septiembre				Octubre				Noviembre			
	Semanas				Semanas				Semanas				Semanas				Semanas				Semanas				Semanas				Semanas				Semanas				Semanas				Semanas			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
Presentación de propuesta de tema y solicitud de Directora del proceso de grado																																												
Asesoría de orientación para la elaboración del proyecto de grado																																												
Asignación de la directora y reunión para los lineamientos de elaboración del perfil																																												
Investigación en bibliográfica de estudios previos																																												
Reconocimiento y recolección de información en la unidad comunitaria de salud familiar “ Monseñor Oscar Arnulfo Romero”																																												
Elaboración del perfil del proceso de grado																																												
Presentación del perfil a la directora para revisión																																												
Entrega del perfil																																												
Aseria con la directora para la revisión del perfil, aprobado																																												
Reunión del grupo para revisión y corrección de observaciones del perfil																																												
Búsqueda de bibliografía																																												

3.5. RECURSOS:

3.5.1. HUMANOS:

Las personas que participaran en la planeación y desarrollo del trabajo de investigación:

1. Docente Director.
2. Equipo de Investigación, integrado por tres estudiantes.
3. Familiares de cuidadores de pacientes de insuficiencia renal crónica de la unidad comunitaria de salud familiar “Monseñor Oscar Arnulfo Romero”.

3.5.2. MATERIALES:

- Instrumentos de Evaluación (cuestionario....., guías de observación, etc.).
- Equipo técnico: laptop, impresora, otros.
- Bibliografía de apoyo.
- Resmas de Papel Bond.
- Bolígrafos.
- Lápices.
- Borradores.
- Pilots.
- Folders.
- Perforadoras.
- Engrapadora.
- Reproducción de Materiales (copias).
- Clips
- Caja de Fastener.

3.5.3. FINANCIEROS.

Recursos	Costo
Gastos de movilización:	\$400
Gastos de Alimentación:	\$200
Adquisición de Materiales:	\$150
Reproducción de Materiales:	\$80
Empastado/Anillados	\$ 90
Copias digitales	\$60
Total	\$980

CAPITULO 4. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1 Análisis cuantitativo

A continuación se presenta mediante gráficos y tablas los resultados obtenidos de la investigación “Diagnóstico de necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, en la Comunidad Ciudad Romero de la Zona Costa de Jiquilisco”.

Dicha temática fue elegida debido al incremento en los casos de Insuficiencia Renal Crónica y por ende al incremento de personas que se convierten en cuidadores/as primarios/as de dichos pacientes y a los cuales no se les brinda mayor atención. La temática es la primera vez que se ha investigado en la zona y en el país, a diferencia de otros países como Nicaragua que sufre este mismo fenómeno y que el Ministerio de Salud de ese país ya ha realizado una investigación relacionada a los familiares cuidadores/as.

El objetivo general de la presente investigación fue: Investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica; las necesidades presentes en la muestra son: necesidades en conocimiento de información referente a la enfermedad, prevención y cuidados del paciente, necesidad en el reconocimiento, aceptación, control y manejo de emociones propias y del paciente, manejo y disminución de estrés, recreación, apoyo grupal, plan de vida y por ultimo estrategias para el manejo de un futuro duelo.

En seguida se presentan las tablas, figuras, resúmenes y sus respectivos análisis e interpretación de resultados.

Datos generales

N° Sujeto	Edad	Sexo	Parentesco con paciente	Ocupación
1	27	Femenino	Compañera de vida	Comerciante
2	69	Femenino	Esposa	Ama de casa
3	38	Femenino	Compañera de vida	Ama de casa
4	28	Femenino	Hija de paciente	Comerciante
5	56	Femenino	Hija de paciente	Ama de casa
6	63	Femenino	Hija de paciente.	Ama de casa
7	37	Femenino	Compañera de vida	Comerciante
8	45	Femenino	Hija de paciente	Ama de casa
9	62	Femenino	Esposa	Ama de casa
10	51	Femenino	Esposa	Ama de casa
11	55	Femenino	Compañera de vida	Ama de casa
12	60	Femenino	Esposa de paciente	Ama de casa
13	39	Femenino	Compañera de vida	Ama de casa
14	27	Masculino	Hijo de paciente	Agricultor
15	71	Masculino	Compañero de vida	Agricultor
16	67	Femenino	Esposa de paciente	Ama de casa
17	50	Femenino	Esposa de paciente	Ama de casa
18	57	Femenino	Hermana de paciente	Ama de casa
19	46	Femenino	Hermana de paciente	Ama de casa
20	72	Femenino	Madre de paciente	Ama de casa
21	61	Femenino	Esposa de paciente	Ama de casa
22	61	Femenino	Esposa de paciente	Ama de casa
23	37	Femenino	Hermana de paciente	Empleada por jornadas
24	38	Femenino	Compañera de vida	Ama de casa
25	66	Femenino	Madre de paciente	Ama de casa
26	64	Masculino	Esposo de paciente	Agricultor
27	30	Femenino	Hija de paciente	Empleada
28	32	Femenino	Hija de paciente	Empleada por jornadas
29	27	Femenino	Hija de paciente	Estudiante
30	45	Femenino	Esposa de paciente	Ama de casa
31	35	Femenino	Nuera de paciente	Ama de casa
32	37	Femenino	Hermana de paciente	Empleada
33	65	Femenino	Esposa de paciente	Ama de casa
34	40	Femenino	Compañera de vida	Ama de casa
35	39	Femenino	Nieta de paciente	Empleada
36	71	Femenino	Esposa de paciente	Ama de casa

Tabla 4.1: datos generales de la muestra.

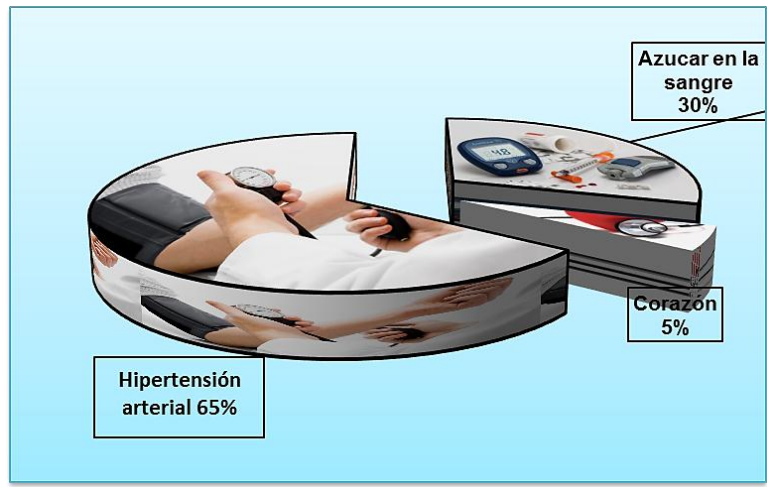


Gráfico 4.1: enfermedades crónicas que padecen familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.

Al observar el gráfico se puede evidenciar que la Hipertensión Arterial ocupa la primera posición de las enfermedades crónicas que padecen los familiares cuidadores, en segundo lugar la Diabetes; dichas enfermedades están relacionadas con el estrés, y según García (2010) se consideran enfermedades crónicas predisponentes para el desarrollo de la Insuficiencia Renal Crónica.

I- Información general acerca del diagnóstico

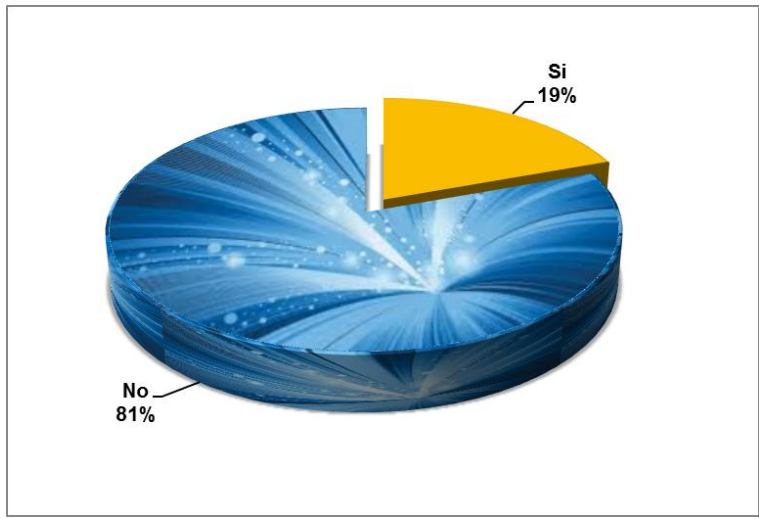


Gráfico 4.2 conocimiento de los estadios de la Insuficiencia Renal Crónica.

El gráfico muestra que la mayoría de familiares cuidadores, manifestaron no poseer conocimientos acerca de los estadios en que se encuentra su familiar. Probablemente debido a la poca accesibilidad de la información o la incomprensión de los términos médicos, que pueden ser difíciles de asimilar lo que podría estar vinculado a las características socio-culturales de la muestra o a la manera de trasladar la información por parte del/a profesional en salud.

II. Conocimiento de la enfermedad

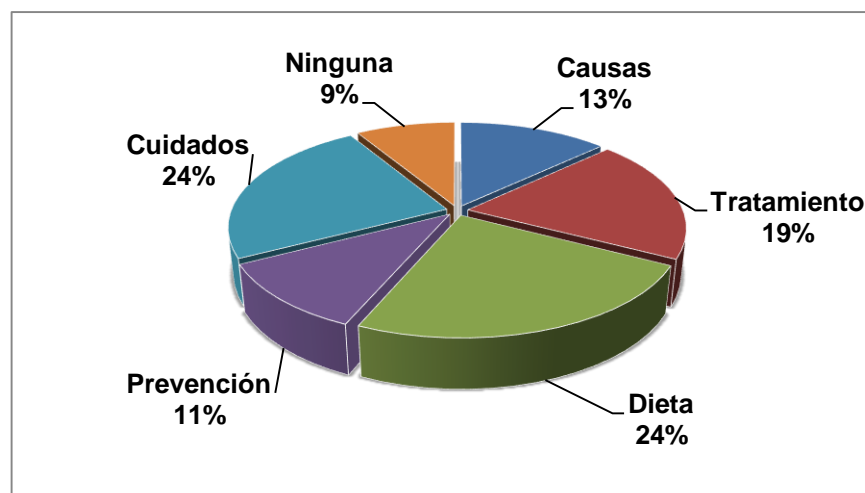


Gráfico 4.3: Conocimiento general que poseen los familiares cuidadores/as acerca de la enfermedad.

Los datos que muestra el gráfico 3 evidencia que la dieta de un paciente renal es un conocimiento importante para el/a familiar cuidador/a; en su mayoría las personas entrevistadas afirmaron conocer dicho rubro, otro aspecto que manifestaron conocer son los cuidados que deben brindar al paciente y los diferentes tipos de tratamientos para cada estadio de la enfermedad, no obstante según lo observado y en base a las entrevistas realizadas al personal de salud, la información que poseen los/as familiares es general, debido a que los rubros antes mencionados son más amplios. También se observa una reducida parte de la muestra que manifestó no poseer ningún tipo de conocimiento.

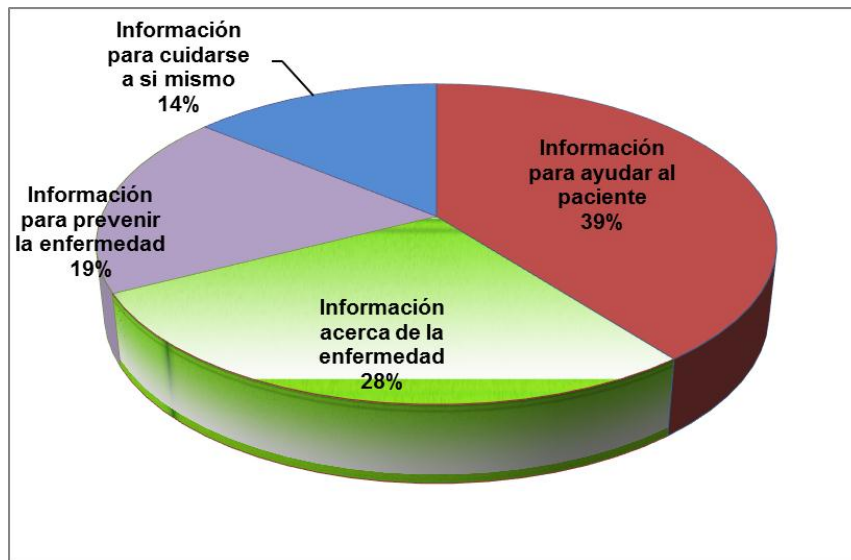


Gráfico 4.4. Interés de actualización de conocimientos relacionados a la enfermedad.

El gráfico 4 muestra que el mayor interés de los/as familiares cuidadores/as es obtener información para el cuidado del paciente, de manera que se enfocan más en el cuidado del paciente que de sí mismos esto podría estar asociado a las características socioculturales de la muestra, debido a que en su mayoría provienen de experiencias de guerra, donde jugaron un papel activo en combate o refugiados; por lo que el valor del servicio es parte de su vivencia. Así mismo expresaron que otra de las necesidades de su interés era adquirir más conocimientos sobre la enfermedad y la prevención de la misma, podría estar relaciona a que han creado conciencia de la importancia en la prevención primaria, debido a que son una población vulnerable a padecer dicha enfermedad.

III. Área emocional

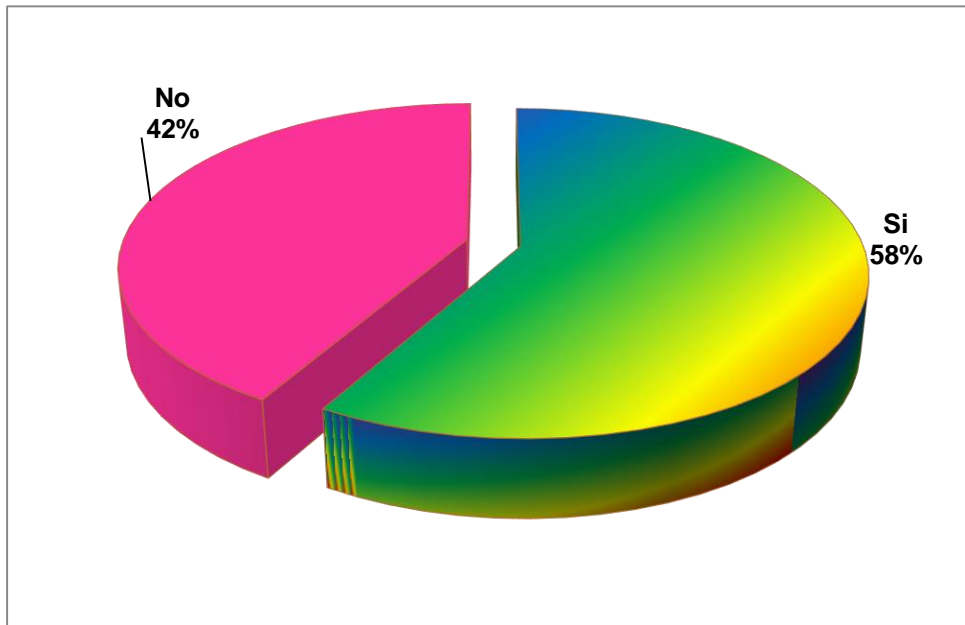


Gráfico 4.5: responsabilidad sobre el cuidado del paciente con IRC.

Obsérvese en el gráfico 5 que la mayoría de los familiares cuidadores han asumido la responsabilidad total en el cuidado del paciente, lo cual es una limitante para trabajar y aportar a la economía del hogar, convirtiéndose en personas dependientes económicamente de otros. Es interesante mencionar que 35 de los familiares cuidadores pertenecen al género femenino; y que además del cuidado del paciente que en su mayoría son hombres, deben de asumir el cuidado del hogar lo que genera una sobrecarga y por ende una población propensa al estrés que desencadenan las enfermedades crónicas relacionadas al estrés.

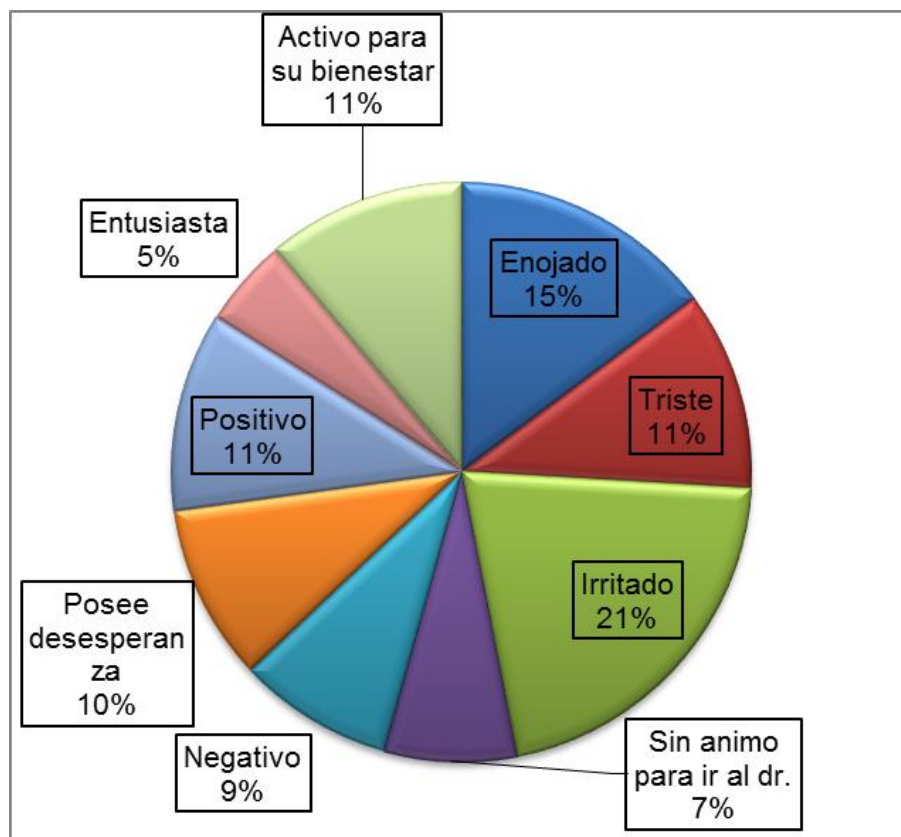


Gráfico 4.6: Estado de ánimo del paciente con IRC, según sus cuidadores/as.

Las emociones que experimentan en su mayoría los pacientes renales es: la irritabilidad, enojo y tristeza. Siendo estas características de la frustración. Convirtiéndose lo antes mencionado en una necesidad urgente para la educación en asertividad y el manejo de las emociones. Por otra parte se encuentran pacientes con una actitud positiva hacia su bienestar, lo cual incide grandemente en su estado emocional y por ende en su salud física, se puede observar que dichas emociones al no ser manejadas adecuadamente afecta también la estabilidad emocional de los/as cuidadores/as.

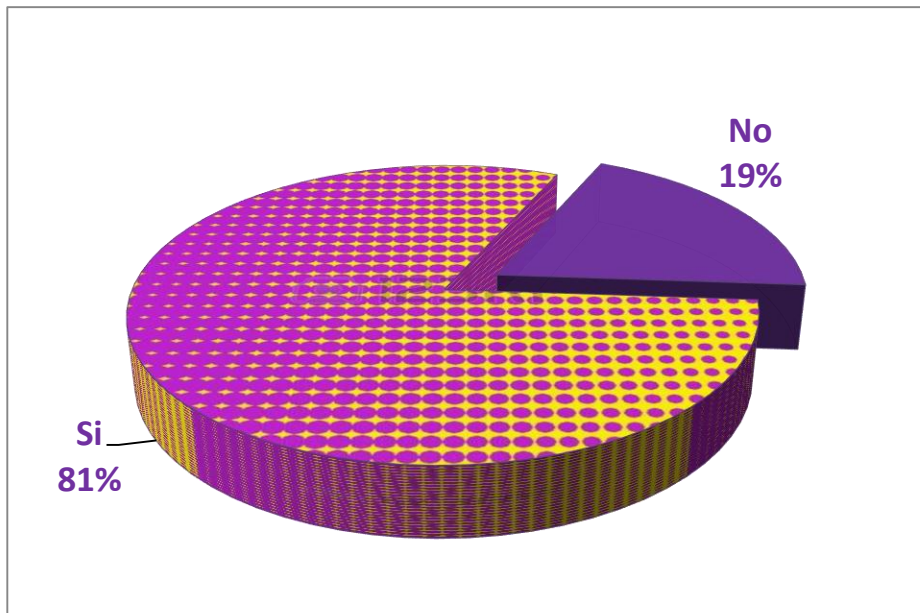


Gráfico 4.7: incidencia del estado de ánimo del familiar del paciente con IRC.

El gráfico 7 muestra que el estado de ánimo del paciente renal ya antes mencionado en el gráfico 6; afecta directamente a la mayoría de los familiares cuidadores, debido a que el manejo inadecuado de las emociones provoca inestabilidad en el ambiente familiar y como menciona la teoría de los sistemas, si una parte del sistema funciona inadecuadamente, afecta a todo el sistema en su totalidad. Miller. (1965)

III. Área cognitiva

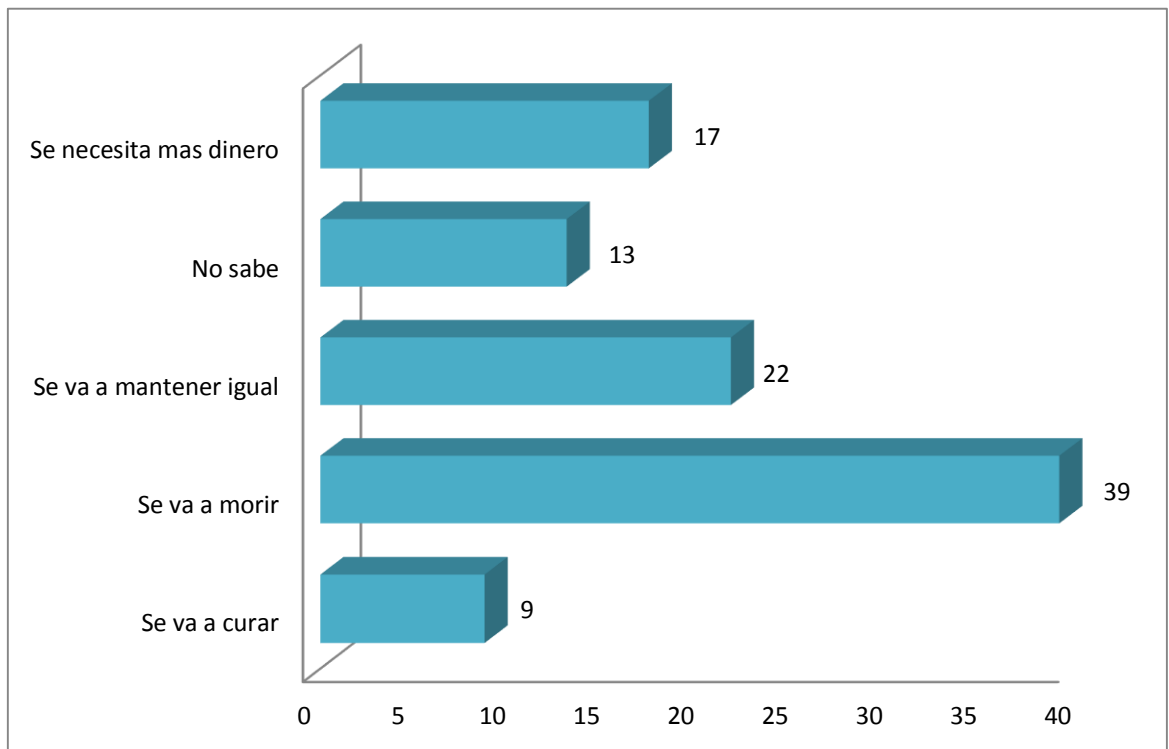


Grafico 4.8: perspectiva hacia en futuro del/a familiar cuidador/a respecto al paciente.

Uno de los pensamientos que prevalecen en los familiares cuidadores es la conciencia acerca de la muerte debido a que la Insuficiencia Renal Crónica es una enfermedad terminal e irreversible, de igual manera parte significativa de la muestra piensa que su familiar se va a mantener, esto quiere decir que la enfermedad no avanzará o disminuirá, también la falta de dinero para mantener con vida al paciente es un pensamiento recurrente en la mente de algunos/as cuidadores/as. Así mismo existe una mínima cantidad de personas que posee la idea irracional o la esperanza sobre la curación de su paciente.

IV. Sintomatología general del síndrome del desgaste del cuidador primario

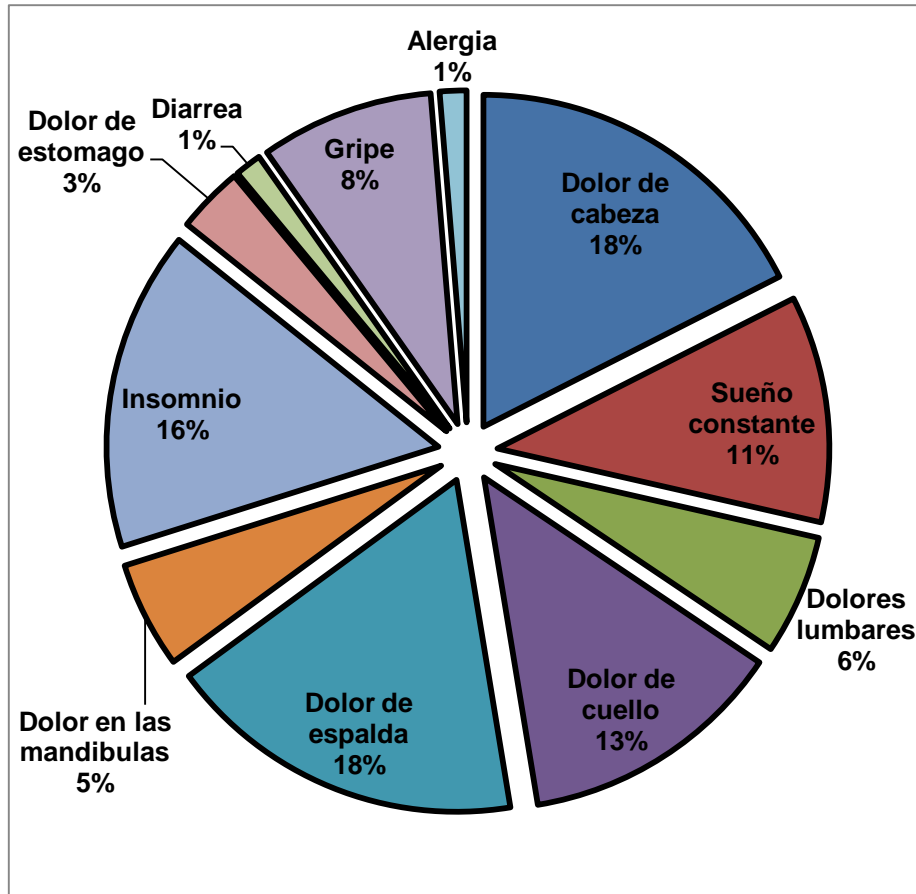


Gráfico 4.9: sintomatología presentada por el/a cuidador/a en los últimos 3 meses.

El presente gráfico muestra que los síntomas que prevalecen en la población entrevistada son: dolor de espalda, dolor de cabeza, insomnio y dolor de cuello; estos síntomas están relacionados a la presencia del síndrome del cuidador primario tal como se muestra en la “tabla 2” Astudillo. (2003) cuyo diagnóstico se realiza mediante presencia de estos síntomas a lo largo de 3 meses en adelante.

V. Área social

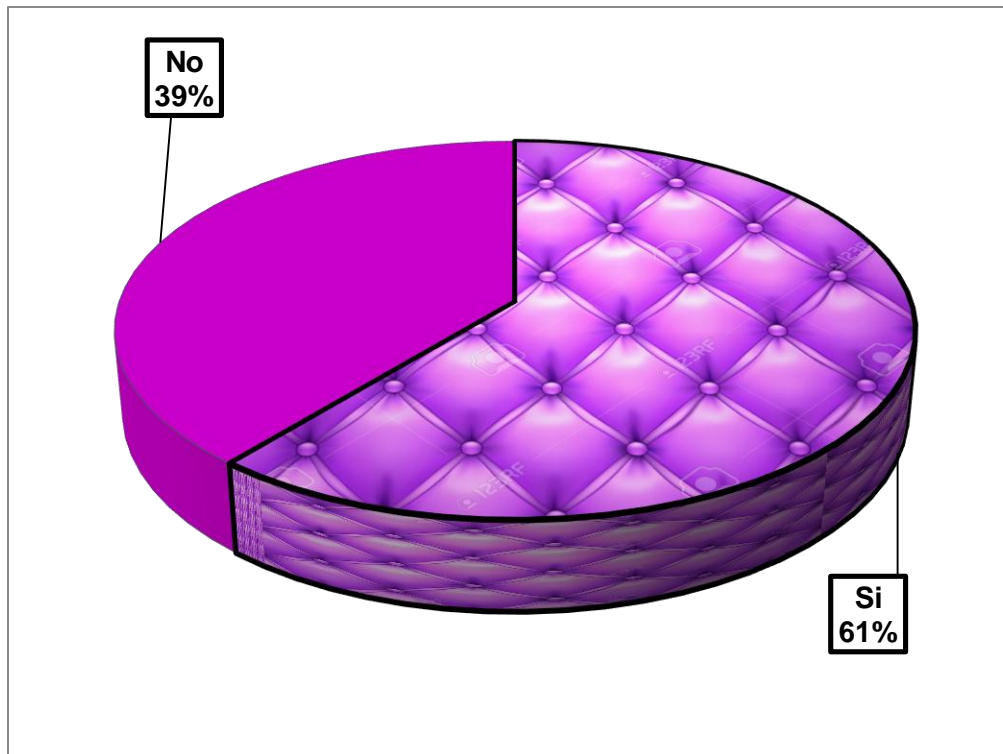


Gráfico 4.10: apoyo socioeconómico en el cuidado del paciente con Insuficiencia Renal Crónica.

El siguiente gráfico muestra que los/as familiares cuidadores/as cuentan en su mayoría con el apoyo de parientes y amigos para el cuidado del paciente. Aunque en el gráfico 6 el 58% de familiares cuidadores, han asumido el cuidado total del paciente, probablemente el apoyo es aplicado indirectamente siendo económicos en ocasiones, fuerza física, transporte para el traslado del paciente, apoyo emocional entre otros. Por lo tanto no se puede decir que el cuidado total del paciente sea compartido en todo momento y en todos los ámbitos; puesto que el cuidador primario está permanentemente al servicio del paciente.

VI. Actividades de autocuidado

Preguntas	Respuestas	Porcentaje
¿Practica usted algún deporte?	Si	3%
	No	97%
¿Realiza rutinas de ejercicio?	Si	3%
	No	97%
¿Realiza actividades para sentirse más relajada?	Si	31%
	No	69%
¿Fuma?	Si	6%
	No	94%
¿Toma?	Si	11%
	No	89%
¿Consume comida chatarra? (churros, sodas, etc.)	Si	50%
	No	50%
¿Descansa cada día lo suficiente?	Si	25%
	No	75%
¿Asiste a chequeos médicos?	Si	56%
	No	44%

Tabla 4.2: Realización de actividades para el bienestar personal.

Como se visualiza en la tabla 1, la práctica de deportes y rutinas de ejercicio no se realizan debido a las ocupaciones del hogar; así mismo el hábito de consumir alcohol y fumar se realiza por una mínima parte de la muestra. Caso contrario es el del consumo de comida chatarra que es una costumbre de la población en general. En cuanto a descansar lo suficiente la mayoría opinaron que no consideraban que sus horas de sueño fuesen las necesarias y por ello se sentían cansados. La asistencia a chequeos médicos es una actividad que si se realiza por aquellos que lo necesitan.

VII. Área Económica

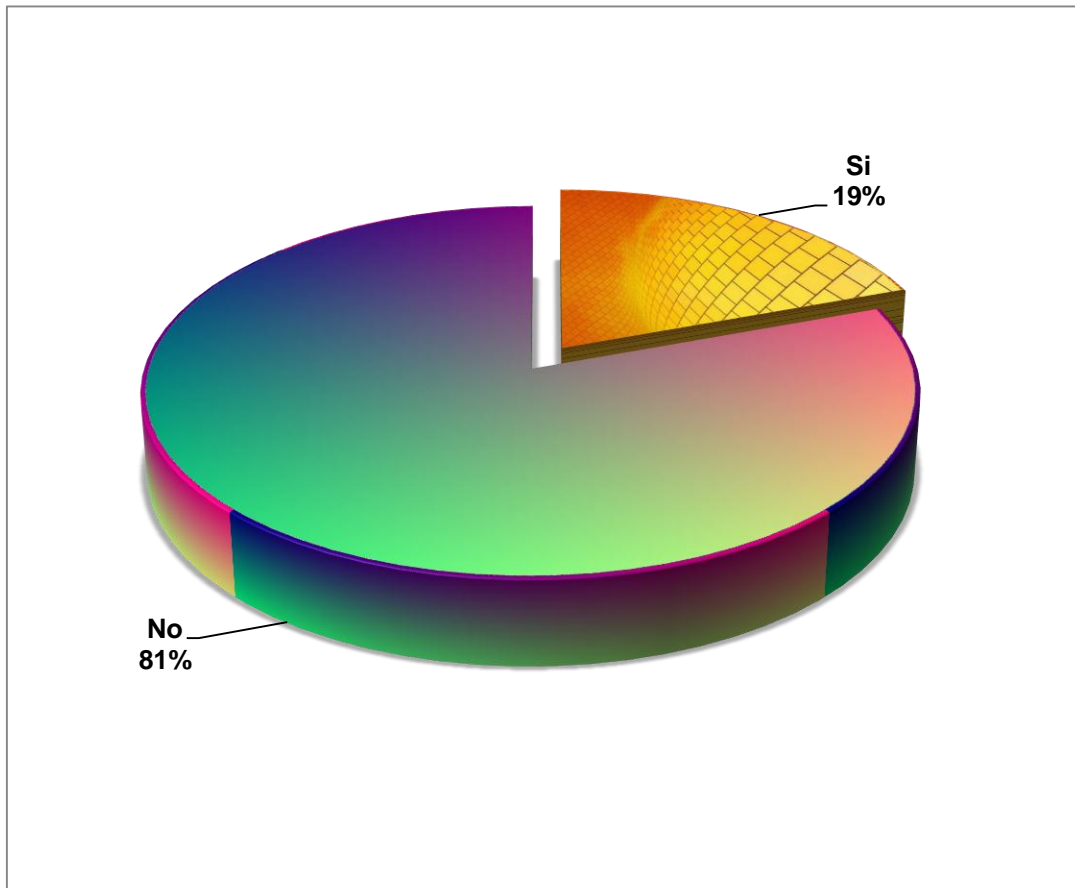


Gráfico 4.11: Ingresos económicos en el hogar

Una de las características de la muestra es que son personas que viven en el campo y que cultivan la tierra o se dedican al comercio en pequeño: por lo tanto el ingreso económico para las familias es escaso y los gastos para satisfacer las necesidades básicas es grande. Es por esa razón que la mayoría de las personas entrevistadas expresaban que los ingresos económicos no eran suficientes. Por ende aumenta la preocupación y el estrés en la familia por carecer de este rubro.

VIII. Expectativas de apoyo al futuro.

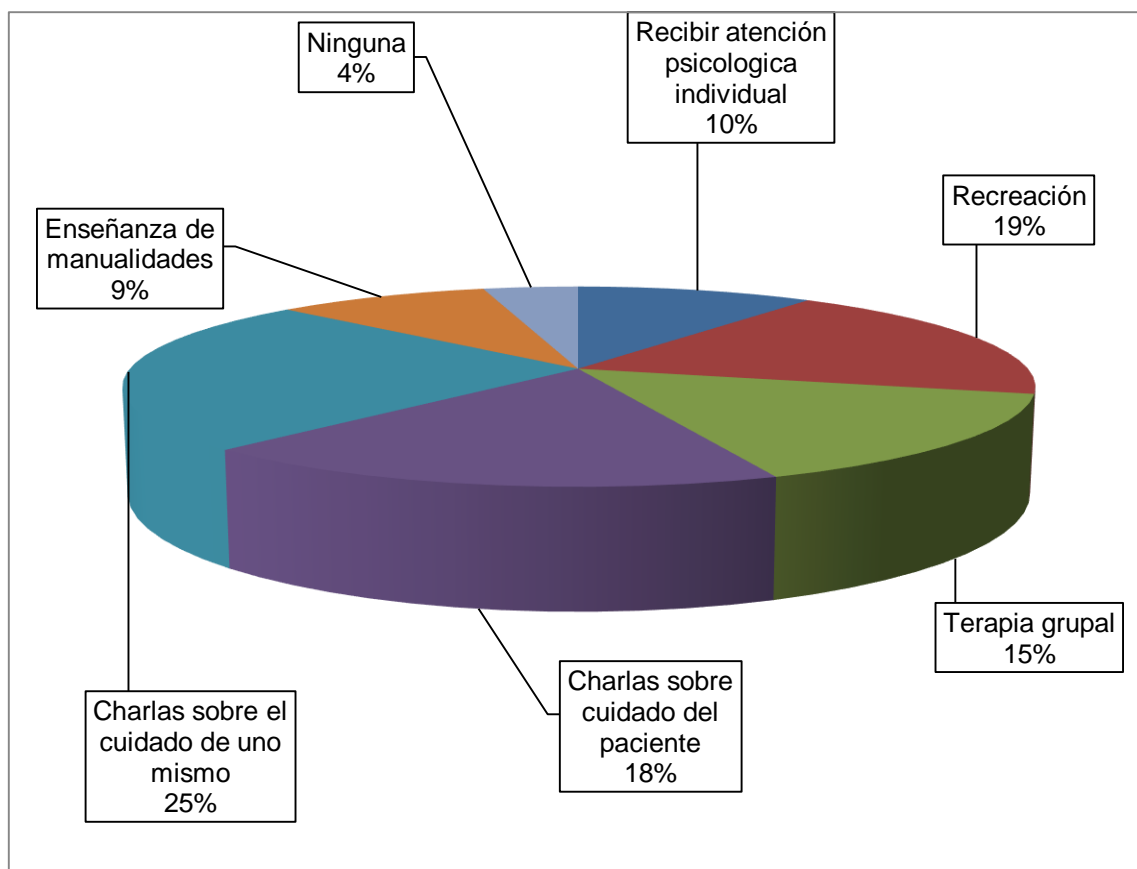


Gráfico 4.12: áreas de interés para el familiar cuidador/a

Obsérvese en el gráfico 13 que la principal necesidad del familiar cuidador es recibir orientación sobre el autocuidado, entendiéndose este como una manera de cuidarse para realizar un trabajo óptimo en el cuidado del paciente. Como se puede evidenciar en el gráfico 5 sobre el interés para el cuidado del paciente. También otra necesidad que la muestra considera importante son las actividades de recreación y terapia grupal, que les permita el compartir experiencias y conversar con otras personas en sus mismas condiciones, debido a que según la psicóloga de la institución, en años anteriores se realizaban pasantillas en las cuales reunían a los familiares del paciente para tratar temas y realizar convivencias.

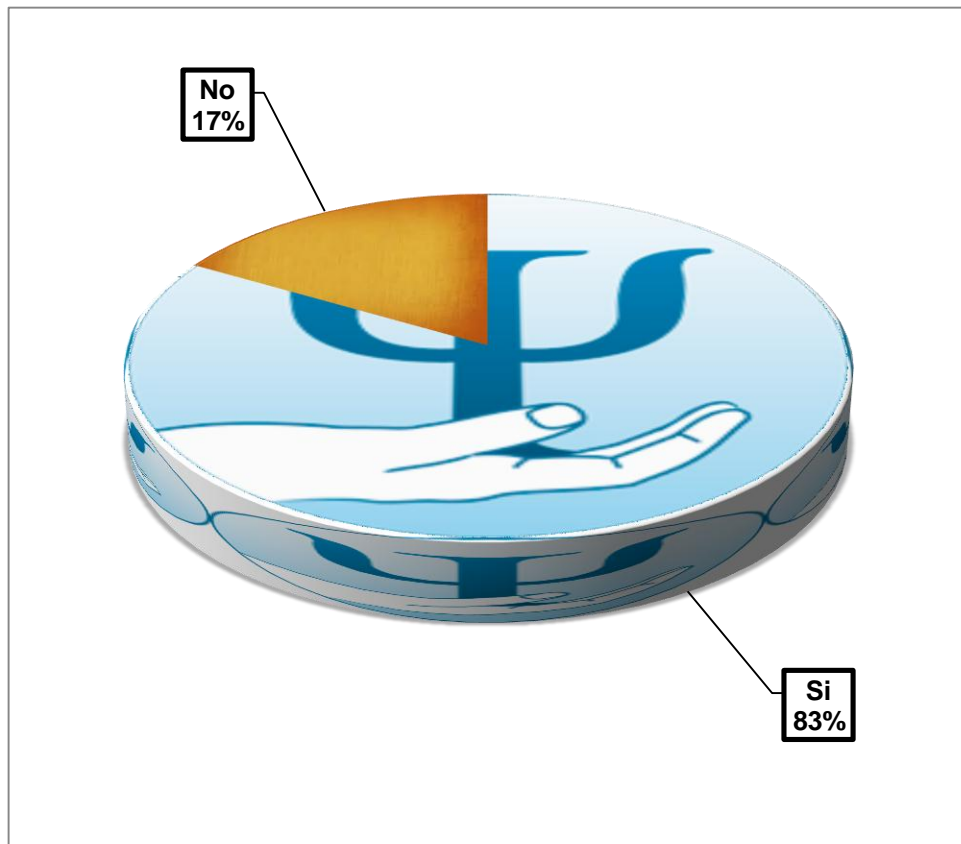


Gráfico 4.13: expectativas de cuidadores/as para asistir a un programa de intervención

El presente gráfico muestra los porcentajes de personas que están dispuestas a participar en el programa de autocuidado para el fortalecimiento de la salud mental, en el cual se potenciarán áreas de suma importancia para que el/a familiar cuidador/a presente un autocuidado positivo, ya que cuidándose así mismo brindará una ayuda adecuada a su familiar, y que en la medida de lo posible permita minimizar el impacto psicológico y físico de ser cuidador/a.

Resultados de aplicación de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit

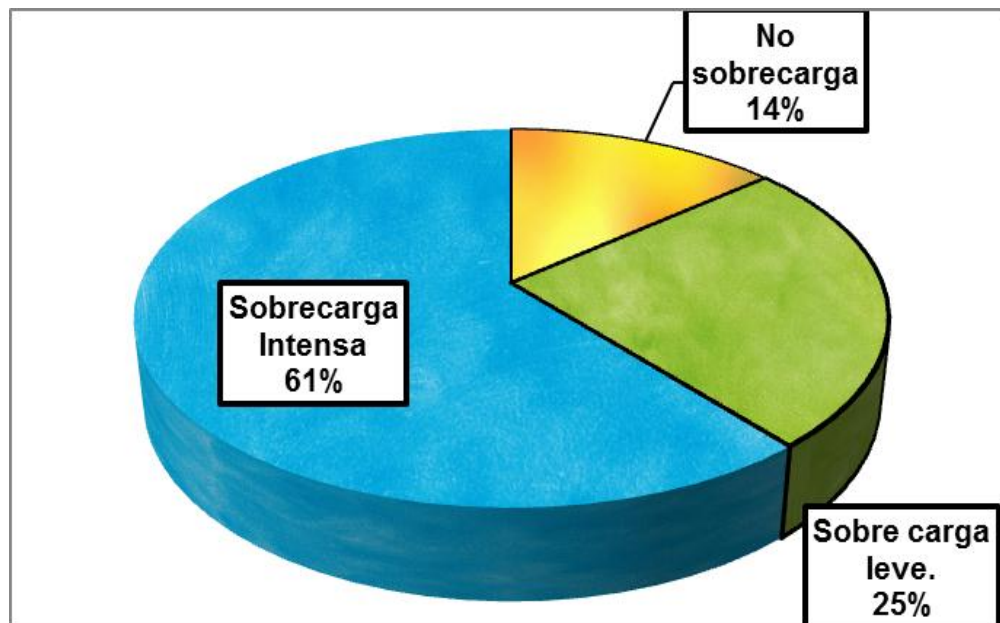


Gráfico 4.14: Resultados de la escala de Zarit

Los resultados en el presente gráfico corroboran que la mayoría de los familiares cuidadores, que fueron parte de la investigación presentan una sobrecarga intensa ante la responsabilidad de ser ellos quienes asumen la mayor parte del cuidado de su familiar, como dice Astudillo. (2003). Que la sobrecarga dependerá del tiempo que ejerza el rol de familiar cuidador; en segundo lugar hay personas que aun presentan una sobrecarga leve y que puede estar relacionada con el tiempo que tienen su familiar de padecer IRC, así como también el apoyo económico y social que reciba de familiares o amigos.

4.2 Resumen de entrevistas

4.2.1 Entrevista a nefrólogo de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero.

El hospital cuenta con una atención integral al paciente renal, la atención se divide de la siguiente manera: de lunes a viernes de 7:30am a 3:30pm funciona como una unidad de salud especializada, la cual atiende en general tanto a los pacientes como a las personas que necesitan los servicios. Los fines de semana las instalaciones funcionan como FOSALUD y atiende casos de emergencia.

Las áreas con las que cuenta son: nefrología, medicina general, nutrición, odontología, fisioterapia, psicología, trabajo social, enfermería y promotores de salud.

Existe un programa de pasantías en las cuales se reúne al paciente con la familia para orientarles en diferentes temas, también la psicóloga tiene otros programas de visiteo a las familias y la terapia individual, así mismo se trata de brindar una atención integral al paciente de tal manera que cada médico o especialista lleva un control. Por ejemplo el paciente visita la nutricionista cada cierto tiempo, depende de cada caso y de las necesidades.

La institución cuenta con apoyo de otras organizaciones como: ACUDESBAL que es una organización que nació de las comunidades debido a las inundaciones en la zona, esta apoya en ocasiones con combustible para las ambulancias, medicamentos, también la cruz roja, el Fondo de Emergencia que envía medicamento y ayuda en la captación de pacientes y sobre todo Alemania y la unión española que construyo la infraestructura. .

No existe dentro el hábito en los recursos de la institución de mantener una vida saludable y hacer actividades para la reducción de estrés y debido a la sobrecarga de trabajo

4.2.2 Entrevista a psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero.

Al inicio cuando se fundó la unidad de salud, el trabajo consistía en el visito regular de aquellos pacientes que ya se habían captado y la educación de los/as familiares para prevenir que aparezcan nuevos cuadros clínicos, así mismo se hacían reuniones regulares llamadas pasantías en las cuales se trabajaban con temas específicos con la familia y el paciente; con el paso del tiempo, las actividades se fueron ampliando y modificando actualmente la atención al paciente renal ha disminuido.

Desde el mes de febrero del 2016 el Ministerio está impulsando un programa sobre la prevención de la violencia, por lo tanto semanalmente se está visitando los centros escolares en donde se imparten charlas a todos los alumnos aula por aula, se ha dicho desde la dirección que se irá modificando la atención a los pacientes debido a la alerta y aumento de la violencia en la zona.

las áreas que se les da más importancia con el/a paciente renal: El cuidado del cuerpo, la alimentación, la decisión en si para tomar el tratamiento debido a que muchos pacientes que se encuentran en los primeros estadios de la enfermedad como no sienten síntomas a veces no tienen el cuidado de tomarse el medicamento o cuidarse en salud, de ahí no existe muchas cosas en común entre pacientes puesto que cada caso es único y especial, se investiga el historial familiar, el entorno social en el que vive y así se conocen las necesidades psicológicas que son diversas y complejas muchas veces se piensa que todo paciente está deprimido pero no es así, algunos pacientes son muy optimistas.

También es necesario el trabajo con la familia pues de ellos depende el establecimiento de un clima que contribuya al mejoramiento del paciente, más que todo hay una área que ha sido una necesidad grande y es el compromiso

en el cuidado del pacientes, pues existen familiares que se vuelve indiferente ante el paciente y otros que recargan el trabajo solo en una persona y a veces esa persona padece de alguna enfermedad crónica. Provocando afectaciones psicológicas que generan afectaciones físicas o viceversa.

Las características importantes de los/as cuidadores/as son que provienen de situaciones económicas precarias, sufren preocupación por la falta de recursos para cubrir los medicamentos de los cuales la unidad de salud no puede proveer, pertenecen a grupos de organización comunitaria por lo tanto tienen muchas veces un respaldo social que les ayuda a mantener la esperanza de vida, los pacientes y parte de su familia son ex combatientes o han estado en el exilio, han sufrido guerra por lo tanto muchas veces son más aguerridos a vivir, existe en algunos casos indiferencia de parte de la familia hacia el cuidado y cada historial familiar tiene sus propias características.

Siendo las principales necesidades visualizadas en estos años, la aceptación del paciente dentro del círculo familiar, más educación acerca de temas que tienen que ver con la enfermedad pero también con la prevención de la enfermedad, los hábitos saludables en si orientarles hacia el buen vivir y el buen convivir dentro de la familia.

Los objetivos son grandes al igual que las necesidades pero los recursos económicos, materiales y humanos son escasos y cada vez más se está llamando a la austeridad.

Debido a las necesidades antes expuestas se han solicitado a algunas universidades privadas practicantes que nos vengán apoyar, el SIBASI está abierto para recibir practicantes de psicología, pero muchas veces los estudiantes no están dispuestos a quemarse en el campo.

Por último, autocuidarse en salud mental es un gran reto en el área de psicología pues también esta área es la encargada de promover la salud

mental de los recursos de la institución, pero la falta de tiempo a lo largo de estos años ha permitido que ya no se ponga en marcha programas de autocuidado para los/as trabajadores/as de la unidad de salud.

4.3 Discusión de resultados

Un diagnóstico de una enfermedad terminal produce una crisis que conlleva a un desequilibrio en el individuo y por ende en su familia.

Actualmente, se observa que existe un aumento en los índices de padecimientos de enfermedades terminales, siendo la Insuficiencia Renal Crónica una de las enfermedades que hoy día está cobrando muchas vidas; debido a lo anteriormente planteado como equipo de tesis, se decidió realizar un estudio con el propósito de investigar las necesidades de autocuidado y las estrategias de afrontamiento en 36 familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que se encuentran dentro del programa brindado por la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco. Los resultados de esta investigación fueron diversos.

En primer lugar, es interesante conocer que 35 de las personas entrevistadas eran mujeres todas amas de casa y que las personas a las cuales prestaban el servicio de cuidado, 35 pertenecían al sexo masculino; es decir, que la enfermedad principalmente se da en hombres y que las personas que optan por ser cuidadores/as permanentes son sus esposas, hijas o madres.

En estudios realizados anteriormente, exponen las principales reacciones psicológicas que experimentan los/as familiares cuidadores/as de pacientes con enfermedad terminal. Aguilar y Campos (2005). En el presente estudio se encontró que parte de las reacciones psicológicas experimentadas por los entrevistados son: presencia de cambios en el estado de ánimo, ideas irracionales relacionadas con la enfermedad del paciente, estados permanentes

de preocupación, alteraciones del sueño y presencia del síndrome de estrés, entre otros, como posible resultado del padecimiento del síndrome del cuidador primario. Maslach y Jackson, (1996) citado por Barron y Alvarado (2009), en su teoría del estrés en cuidadores primarios lo caracterizan como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención.

Los resultados obtenidos en la presente investigación revelan que 22 personas presentan una sobrecarga intensa de estrés y 9 una sobre carga leve, siendo solamente 5 las personas que no muestran sobrecarga alguna, esto podría deberse en primer lugar a que el 58% de la muestra ha asumido en su totalidad el cuidado del paciente, unido a esto se encontró que el 65% de personas entrevistadas padecen de hipertensión arterial, mientras que el 30% de azúcar en la sangre; dichas enfermedades están relacionadas con la sobrecarga de estrés.

De igual manera Barron y Alvarado, (2009) describen en su teoría “el síndrome del/a cuidador/a primario/a”, relacionándolo especialmente al estrés y la deficiencia en estrategias de autocuidado; por lo tanto, se puede inferir que los familiares cuidadores que formaron parte de la muestra padecen los síntomas de dicho síndrome. Siendo los dolores de cabeza, espalda, cuello y el insomnio los predominantes.

Sería erróneo afirmar que en un 100% el cuidado del paciente produce toda esta gama de sintomatología, es preciso mencionar que aunado a esto se encuentran la situación económica de las familias debido a que en su mayoría son familias que trabajan la tierra ya sea individualmente o en cooperativas, otras se dedican al comercio en pequeño, por lo tanto los ingresos que se obtienen son muy pocos para los gastos que implica tener un paciente con dicha enfermedad en casa y al mismo tiempo también tener que satisfacer las

necesidades básicas de toda la familia; así mismo la situación de violencia que actualmente afecta esta zona es desmedida e impactante y son situaciones que generan estrés debido al supuesto que la familia pertenece a este sistema que se llama sociedad y por ende se ven afectados; también, es importante hacer mención de un patrón cultural “el sistema patriarcal” el cual está presente en la mayoría de hombres de esta zona, provocando frustración en ellos debido a que al tener la enfermedad pasa de ser el proveedor de la casa a ser la persona que necesita ayuda y por ende las emociones que genera toda esta gama de fenómenos psicológicos, sociales y económicos tienden a desencadenar situaciones estresantes en las familias.

Las emociones predominantes encontradas en el estudio realizado, muestran que la preocupación, la tristeza y la frustración son elementos presentes en el 61% de las cuidadoras entrevistadas, también se encontró que la irritabilidad, enojo y tristeza son las emociones predominantes en los/as pacientes; por lo tanto se puede decir que estas emociones negativas del paciente afecta negativamente el estado de ánimo del/a familiar cuidador/a o viceversa; corroborando lo anteriormente expuesto por la afirmación de un 81% de la muestra. Siendo una necesidad imperante el reconocimiento, aceptación y manejo de las emociones en el núcleo familiar.

Por otra parte es necesario mencionar que la Unidad de Salud especializada en donde se realizó la investigación tiene apenas 6 años de estar funcionando como tal; aunque fue un proyecto bastante ambicioso en donde se tenía el objetivo de llevar atención en salud integral al paciente renal y su familia, contando con recursos profesionales y especializados en diferentes áreas, con el tiempo dicho objetivo se ha ido reformulando debido principalmente a la carencia de recursos económicos para contratar nuevos profesionales, a causa del aumento en la demanda de atención, también los recursos materiales para desarrollar el trabajo y los recursos humanos, es decir, la contratación de más personal. y por último las nuevas necesidades que

el gobierno central ha dado como prioridad, siendo en la actualidad el objetivo principal del personal, el trabajo en función de la disminución de la violencia, trayendo como consecuencia el déficit en la calidad de la atención al/a paciente renal y su familia, debido a la sobrecarga laboral. Según expresa la psicóloga de dicha institución.

La sobrecarga de trabajo, la falta de recursos económicos, materiales y humanos dentro de la institución son las 4 necesidades más importantes que se lograron visualizar y que se mencionaron en las entrevistas, esto conlleva a que también los recursos humanos presenten necesidades de autocuidado para así desempeñar un trabajo óptimo y eficiente.

De igual manera se pudo evidenciar la orientación que el Ministerio de Salud brinda al personal de salud, siendo el tecnicismo verbal una manera muy utilizada en la comunicación con los pacientes y sus familiares al momento de abordarlos y explicarle algunas situaciones, además la cantidad de pacientes y el poco tiempo empleado en cada consulta dejan un vacío importante que generan dificultades de comprensión en temas relacionados a la salud del paciente y a la prevención de la enfermedad. Por lo tanto la psicoeducación se convierte en una necesidad importante para los/as cuidadores/as. Aguilar y Campos. (2005), en su estudio encontraron que la capacitación de los/as cuidadores/as en temas relacionadas al cuidado del paciente, comprensión de la enfermedad y el propio autocuidado generan seguridad y confianza en la persona.

Pero cabe mencionar que el lenguaje utilizado por los profesionales muchas veces no es el más adecuado para ser entendido por los/as usuarios/as debido a las características socioculturales de estos. Por lo tanto se deberá reformular la manera por medio de la cual se traslada la información a las personas para que sea más comprensible.

Es importante mencionar que una de las finalidades del estudio también era orientar a los familiares cuidadores a que busquen una mejor calidad en su salud mental, ya que según los resultados obtenidos se evidencia que éstos no poseen una vida social activa y no realizan prácticas para la reducción y afrontamiento del estrés; por ello se incluirá un programa para el fortalecimiento de la salud mental del familiar cuidador/a, dentro del cual se trabajarán áreas como:

- Necesidades en conocimiento de información referente a la enfermedad prevención de esta y cuidados del paciente.
- Necesidad en el reconocimiento, aceptación, control y manejo de emociones propias y del paciente.
- Manejo y disminución de estrés.
- Recreación y terapia ocupacional.
- Apoyo grupal, (grupo para conversar sobre su experiencia como cuidador/a)
- Plan de vida.
- Afrontamiento y manejo de un futuro duelo.

La investigación fue una experiencia enriquecedora en la formación como profesionales de la psicología; el trabajo de campo implica poner en práctica o desarrollar ciertas habilidades y características de personalidad como la comunicación, la empatía, la comprensión, observación, etc.

A pesar de las dificultades encontradas en el desarrollo de la investigación como por ejemplo: encontrar jueces que validaran los instrumentos, la delimitación de la muestra, el traslado a las diferentes comunidades para realizar las entrevistas, el clima, etc. Los objetivos planteados al inicio de la investigación fueron alcanzados, esto quiere decir que se conocieron y delimitaron las principales necesidades de autocuidado, se investigaron las estrategias de afrontamiento de las cuales en contraste con la

teoría los/as familiares cuidadores/as no practicaban, se definieron los métodos utilizados por la Unidad de Salud para el trabajo con los/as familiares cuidadores/as y por último el resultado también fue la elaboración de un programa para el fortalecimiento de la salud mental del/a familiar cuidador/a.

A continuación el siguiente apartado presentan las conclusiones y recomendaciones que son un aporte substancial y parte de la riqueza de este estudio.

CAPITULO 5. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

5.1 Conclusiones

- La presencia de una enfermedad crónica, como la insuficiencia renal, es un punto de quiebre en la trama del ciclo vital familiar. Surgen pensamientos y sentimientos inesperados y contradictorios que complican el afrontamiento de la problemática. Estas nuevas necesidades demandan un desafío para la familia que está involucrada en la crisis. Se genera una sobrecarga de emociones y pensamientos para el familiar cuidador, originando así la presencia del estrés psicológico y emocional.
- Las principales necesidades de autocuidado encontradas fueron: la falta de comprensión de temas relacionados con la enfermedad, la prevención de esta y el cuidado del paciente, también el reconocimiento, comprensión, aceptación y manejo de emociones, la práctica de actividades saludables que contribuyan a la disminución de estrés y el manejo de este, la necesidad de juntarse con otras personas con las cuales puedan compartir experiencias, la reformulación de un plan de vida que incluya los nuevos retos que genera tener dentro del núcleo familiar una persona con una enfermedad terminal y la aceptación y preparación para el duelo.
- Los seres humanos tienen la capacidad de experimentar sentimientos positivos y negativos en relación a cualquier problemática que se presente, La reacción ante una crisis depende de la fortaleza que la persona posea y de la magnitud de la situación que se suscite, en su

mayoría estas emociones son negativas, puesto que ante una situación nueva y percibida como anormal las reacciones serán también en su defecto negativas. las principales reacciones emocionales del/a familiar cuidador/a que se encontraron fueron: la tristeza, desesperación, confusión y frustración, estas ante el conocimiento del diagnóstico de la enfermedad; y la preocupación y la tristeza dos emociones recurrentes en el estado de ánimo en relación a afrontar el futuro con un paciente renal en la familia.

- Hay sucesos repentinos e inesperados, difíciles de comprender y que cambian la vida para siempre, como los seres humanos poseen una serie de mecanismos de defensa que tienen como objetivo hacer “más llevadera” la situación a la que se enfrentan, teniendo como base todas las responsabilidades que ahora tiene que solventar, por ello, las personas crean consciente o inconscientemente estrategias de afrontamiento del estrés, en la investigación no se encontraron prácticas de estrategias de afrontamiento de estrés realizadas por las personas entrevistadas, ni por el personal que labora en la institución; por lo tanto se puede decir que las personas en la zona en donde se realizó la investigación desconocen de dichas prácticas y por el contrario se encuentran con niveles de estrés altos, convirtiéndose esto en una necesidad de autocuidado.
- actualmente en la institución existe una sobre carga de trabajo debido a la falta de recursos humanos, materiales y económicos que imposibilitan brindar una atención adecuada a los/as usuarios/as.
- La Unidad de Salud ha disminuido la atención a los usuarios debido a la implementación de un nuevo programa para erradicar la violencia en el cual se está empleando el tiempo con el que cuenta y el personal de

salud de área social como la psicóloga, la trabajadora social y los promotores/as.

- La implementación de un programa psicológico enfocado en el autocuidado del/a familiar cuidador/a, contribuye a mejorar las relaciones interpersonales y por ende a mejorar la calidad de vida del paciente y de la familia.

5.2 Recomendaciones

A la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero

- En base a los resultados obtenidos en la presente investigación se recomienda utilizar el diagnóstico para diseñar elaborar un proyecto que sea presentando al Ministerio de Salud y a organizaciones no gubernamentales que apoyen iniciativas relacionadas con la salud integral.
- Presentar proyectos a universidades para estudiantes en el área de psicología en servicio social. Para esto se propone en primer lugar, tomar como base los resultados de la investigación y presentar la propuesta del plan que el grupo investigador facilitará, en segundo lugar gestionar con organizaciones comunales, cooperativas, gobierno central de salud y organizaciones no gubernamentales fondos para solventar los gastos (transporte y alimentación) de dichos estudiantes y por ultimo elaborar un plan piloto de acción de trabajo de campo para un año.

- Replantear el uso de la terminología médica, para facilitar la comprensión de los/as usuarios/as acerca de los estadios de la enfermedad y los cuidados que requiere cada fase.
- Propiciar espacios para la recreación del personal que labora dentro de la institución con el objetivo de realizar prácticas de autocuidado que disminuyan el estrés y el entrenamiento en estrategias de autocuidado. Debido a que la carga de trabajo es grande y el personal se ve afectado padeciendo de estrés y en la medida que se tenga un personal menos estresado mejorará la atención al usuario. Para esto se recomienda se solicite la ayuda de un agente externo a la institución, para que la psicóloga pueda en este tipo de jornada ser una participante más.
- Realizar jornadas de visiteo en los hogares de los/as pacientes renales, con el objetivo de hacer conciencia sobre la importancia del involucramiento de la familia entera en el cuidado del/a paciente renal, con el objetivo de evitar que la carga recaiga en una sola persona y así mismo de crear en la familia un ambiente de solidaridad y fraternidad.

A los familiares cuidadores:

- La insuficiencia renal como enfermedad degenerativa provoca estados de estrés y preocupación en el familia, por ello se considera de suma importancia la participación activa de todos los miembros del hogar, para una responsabilidad conjunta en el cuidado del familiar con dicha enfermedad, puesto que de esta forma el cuidado del paciente no recae en un solo individuo y la presencia de estrés puede disminuir.
- Participar activamente en esfuerzos que vayan encaminados a la disminución de las necesidades de recreación, grupo de apoyo, de

educación en la prevención de la enfermedad y cuidados al paciente en cada etapa de la enfermedad.

Al Departamento de Psicología:

- se recomienda que: se diseñen temas que profundicen en la investigación de fenómenos psicológicos que tengan relación con dicha enfermedad y que puedan ayudar a resolver el enigma de las causas de este fenómeno, por ejemplo: la relación estrés-enfermedad, la vivencia del duelo en las familias con pacientes renales, las necesidades de autocuidado en los/as pacientes, la relación entre la depresión y la muerte rápida de pacientes, entre otras de importancia y que no se tomaron en cuenta en el estudio, ejemplo: como se ve afectada el área de la sexualidad en la pareja cuando uno de ellos padece esta enfermedad. Dichos temas se pueden proponer a grupos de tesis para que puedan seguir profundizando desde un enfoque clínico, familiar o comunitario.
- Elaborar un proyecto dirigido a la Facultad o a la Rectoría solicitando fondos para cubrir las necesidades económicas que impliquen la realización de dichas investigaciones (traslado del equipo al campo, viáticos, papelería, etc); de igual manera realizar convenios con La Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero para la realización de dichas investigaciones.
- Crear un sitio web en donde se pueda contactar con diferentes universidades en el país y el mundo interesadas en dichas temáticas y en el cual se puedan compartir los estudios realizados, tener intercambio de información, redactar publicaciones de artículos con revistas científicas y compartir expectativas a futuro.

- Realizar un convenio con la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero para enviar estudiantes de servicio social o en prácticas, estos estudiantes tendrán que ser seleccionados tomando en cuenta algunas características: que les guste el trabajo de campo, que sientan el deseo de realizarlo, que puedan trasladarse hasta esta zona sin temores y prejuicios, que sean responsables, que posean habilidades para el trabajo con equipos multidisciplinarios, que conozcan y reconozcan la ética profesional y que tengan habilidad para el manejo y trabajo con grupos de personas.

Al Ministerio de Salud:

- Impulsar investigaciones que determinen el impacto del fenómeno de la Insuficiencia Renal Crónica, para gestionar la creación de un programa nacional para el/a paciente renal y su familia que ayude a satisfacer las diferentes necesidades de salud física y mental de esta población que día tras días crece más.

REFERENCIA BIBLIOGRAFICAS

- A. Gonzales, W. Mercado. (2012) "*Terapia de grupo*" recuperado el 01 de abril del 2016 disponible en <http://es.slideshare.net/AnamariaNegron/terapia-de-grupo>
- Aguilar, M. y Campos, V. (2005) "*Diagnostico de efectos psicológicos que reflejan los padres, madres de niños con enfermedades terminales, en el hospital Bloom*"
- Astudillo, W., Mendinueta, C. (2003). *Necesidades de los cuidadores del paciente crónico*. Recuperado el 02 de abril de 2016 en www.infogerontologia.com/documents/burnout/pac_cronico_y_cuidador_es.pdf
- Azcarate-García E,* Ocampo-Barrio P,** Quiroz-Pérez JR.*** (2006) "*Funcionamiento familiar en pacientes integrados a un programa de diálisis peritoneal: intermitente y ambulatoria*" Archivos en Artículo Original Vol.8 (2) 97-102 Medicina Familiar 2006 recuperado on line 20 febrero de 2016 disponible en <http://www.medigraphic.com/pdfs/medfam/amf-2006/amf062f.pdf>
- Barron, B., Alvarado, S. (2009). *Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer*. Recuperado el 02 de abril de 2016 en www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf
- Dahab, J., Rivadeneira, C., Minici A. (2010). El enfoque cognitivo transaccional del estrés. *Revista de Terapia Cognitivo Conductual*, (18). Recuperado el 01 de abril de 2016 en <http://cognitivoconductual.org/content.php?a=68>

Elvia, A., Vilar, M., Martínez, S., Francisco, A. (2006). Una revisión crítica del debate sobre las necesidades humanas desde el Enfoque Centrado en la Persona. Polis, *Revista de la Universidad Bolivariana*, vol. 5, (15) Recuperado el 01 de abril de 2016 en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=30517306006>

es.wikibooks.org. (2011). "Introducción a la intervención grupal con un enfoque humanista-existencial/Aportaciones de la Gestalt al tratamiento de grupo" recuperado el 03 de abril del 2016, disponible en: https://es.wikibooks.org/wiki/Introducci%C3%B3n_a_la_intervenci%C3%B3n_grupal_con_un_enfoque_humanista-existencial/Aportaciones_de_la_Gestalt_al_tratamiento_de_grupo

Garcia. R (2010) "*Estudio sobre la mortalidad por insuficiencia renal*" Artículo Recuperado on line (19-02-2016) disponible en http://www.paho.org/els/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=1196&Itemid=

Gayomali, C. Scoot, S. and Fredric O. (2008) The challenge for the caregiver of the patient with chronic kidney disease (original en ingles ??) recuperado el 19 de abril del 2016, disponible en <http://ndt.oxfordjournals.org/content/23/12/3749.full>

Jacobson, V. Hawley, J. y Wegner, S. (2015) "Nursing Intervention Aimed at Improving Self-Management for Persons with Chronic Kidney Disease in North Carolina Medicaid: A Pilot Project" recuperado el 20 abril del 2016, disponible en [file:///C:/Users/User/Downloads/Nursing-Intervention-Aimed-at-Improving-Self-%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/Nursing-Intervention-Aimed-at-Improving-Self-%20(1).pdf)

Janssen, D., Martijn A. Spruit, E. y Wouters, M. (2012) Family Caregiving in Advanced Chronic Organ Failure (original en ingles ??) recuperado el 19 de abril del 2016, disponible en [http://www.jamda.com/article/S1525-8610\(11\)00146-0/abstract](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(11)00146-0/abstract)

Las intervenciones de apoyo para los cuidadores de personas con enfermedad renal crónica: Una revisión sistémica (PDF transferencia directa disponible). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/51431218_Support_interventions_for_caregivers_of_people_with_chronic_kidney_disease_A_systemic_review [Consultado el 26 de Abr, de 2016].

Lembeck, F. (2010) *Estrategias de autocuidado*. Recuperado el 01 de abril de 2016 en http://www.mimp.gob.pe/files/direcciones/dgna/congreso/21_Estrategias_Autocuidado_FedericoInfanteLembcke.pdf

L. Luna. *“El cuidador: apoyo psicológico, grupos de apoyo, técnicas de resolución de problemas”* D.R. 1997, Gobierno del Distrito Federal ISBN 968-816-222-1; Impreso en México, Recuperado 21 de abril de 2016 en, <http://ocw.um.es/cc.-de-la-salud/intervencion-cognitiva-y-funcional-en-demencias/material-de-clase-1/el-cuidador.pdf>

L. Mendoza, E. López. (1999) *“Manual de grupos de autoayuda sugerencias para organizar, establecer y dirigir grupos de autoayuda”* recuperado 21 de abril de 2016, en, http://www.sideso.df.gob.mx/documentos/manual_de_grupos_de_autoayuda.pdf

Medline Plus (2014) Traducción y localización realizada por: DrTango, Estrés y ansiedad, recuperado 01 de Abril de 2016, en <https://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003211.htm>

Mendoza. H (2012) “autocuidado del cuidador primario” recuperado el 21 de abril del 2016, disponible en: <http://es.slideshare.net/Enfoqueclinico/autocuidado-del-cuidador-primario>

Moreno, A. (2007). Estrés y enfermedad. Más dermatología, num.1. Recuperado 03 de Abril de 2016 en, <http://www.masdermatologia.com/PDF/0004.pdf>

Muñoz Cobos*, Espinosa Almendro JM **, Portillo Strempel J***, Rodríguez González de Molina G****. (2002). *La familia en la enfermedad terminal*. Recuperado el 31 de abril de 2016 en www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n3/07.pdf

M. Florencia, (2012). “Psicobiología del Estrés” recuperado el 04 de abril del 2016 disponible en: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/090_comportamiento/material/tp_estres.pdf

Orantes, C. (2010), “*Enfermedad Renal Crónica: Estrategias Para Su Abordaje Integral*” “Mundo Medico” 2010 recuperado 19 de febrero 2106 disponible en http://www.ins.salud.gob.sv/index.php/temas/investigacion/investigacione_nsaludrenal

Paco Peñarrubia “Terapia Gestáltica Grupal” recuperado 03 de Abril de 2016 en

http://gestaltnet.net/sites/default/files/Terapia%20Gestaltica%20Grupal_0.pdf

Quinteros, R. Valdez, A. (2013). “estilos de afrontamiento y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes en hemodiálisis” recuperado el 23 de abril del 2016 en

https://es.wikibooks.org/wiki/Introducci%C3%B3n_a_la_intervenci%C3%B3n_grupal_con_un_enfoque_humanista_existencial/Aportaciones_de_la_Gestalt_al_tratamiento_de_grupo

R. Guerrero y J. García (2008) “ensayo clínico de la eficacia de la terapia constructivista-sistémica en casos de violencia contra las mujeres” recuperado 23 de abril en,

http://www.cop.es/delegaci/andocci/files/contenidos/vol_26_2_9.pdf

Sierra, C y Ortega, V (2003) “ANSIEDAD, ANGUSTIA Y ESTRÉS: TRES CONCEPTOS A DIFERENCIAR” REVISTA MAL-ESTAR E SUBJETIVIDA DE FORTALEZA P. 10 - 59

Tong, A. Sainsbury, P. y Craig, J. (2008) Support interventions for caregivers of people with chronic kidneydisease: a systematic review (original en ingles ??) recuperado el 20 de abril del 2016, disponible en

https://www.researchgate.net/publication/51431218_Support_interventions_for_caregivers_of_people_with_chronic_kidney_disease_A_systemic_review

Trisolini, M. Roussel, A. Zerhusen, E. et al (2004) Activating chronic kidney disease patients and family members through the Internet to promote integration of care (original en ingles ??) recuperado el 19 de abril del 2016, disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1393278/>

Triviño, Z *, Sanhueza, C**. (2005). *Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería*. Recuperado el 03 de abril de 2016 en <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=74150103>

Universidad Francisco de Paula Santander, vol. 4, (8). Recuperado el 02 de abril de 2016 en <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2534034>

Vega, O,* Gonzalez, D.** (2007). Teoría del déficit del autocuidado: Interpretación desde los elementos conceptuales. Ciencia y Cuidado.

Welch, J. Thomas, H. Bakas, T. McLennon, S. Byers, D. Monetti, C. y Decker, B. (2014) Needs, concerns, strategies, and advice of daily home hemodialysis caregivers recuperado el 19 de abril del 2016, disponible en <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23876991>

ANEXOS

Anexo 1

Carta de solicitud a la Institución de Salud.



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



San Salvador, 30 de junio del 2016

Dr. Ronald Portillo
Jefe de la Unidad Comunitaria
NEFROLEMPA
Presente:

Estimado Doctor Portillo reciba una cordial salud deseando éxito en la realización de su labor.

El motivo de la presente es para solicitar su valiosa colaboración en la autorización pertinente y apoyo al proyecto de graduación denominado "Diagnóstico de necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, en la Comunidad Ciudad Romero de la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016 y propuesta de programa para el fortalecimiento de la salud mental del y la cuidador/a", el cual estará a cargo del siguiente equipo de egresadas:

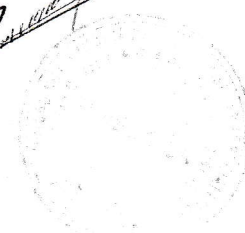
Br. Guevara, Ingrid Vanessa con carnet N° GG07126
Br. Hernández Fuentes, Jacqueline Ivette con carnet N° HF09007
Br. Iraheta Marinero, Rosa Marisela con carnet N° IM06005

Dicho proyecto se realizará aproximadamente en un periodo de un mes y medio por lo que se solicita a la institución brindar la apertura para que el equipo pueda realizar dicho estudio, consistiendo en la aplicación de entrevista dirigida a la Psicóloga y Nefrólogo de la Unidad de NEFROLEMPA, y para administrar entrevistas a familiares cuidadores; de igual manera se solicita el respaldo para llevar a cabo visitas domiciliarias requeridas en el estudio.

Sin otro particular, se agradece la atención prestada a la presente, quedo a sus órdenes.

"HACIA LA LIBERTAD POR LA CULTURA"

Licda. Roxana María Galdámez Velásquez
Directora de Tesis
Universidad de El Salvador



Anexo 2

Carta de Aceptación e Identificación del Grupo de Investigación al Trabajo de Campo.

Ciudad Romero, 15 de Julio, 2016

La Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada "Monseñor Oscar Arnulfo Romero", conocida como "Nefrolempa" por medio de la presente informa que las estudiantes de la carrera Lic. En Psicología:

Guevara Ingrid Vanessa GG07126

Hernández Fuentes Jacqueline Ivette HF09007

Iraheta Marinero Rosa Marisela IM06005

Pertenecientes a la Universidad de El Salvador, están actualmente realizando su trabajo de grado, el cual consiste en un Diagnóstico de necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, en la Comunidad Ciudad Romero de la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016. Y una propuesta de programa para el fortalecimiento de la salud mental del y la cuidador/a.

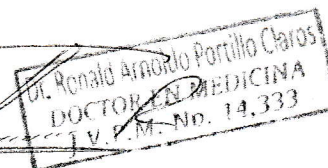
Dicha investigación se está realizando en colaboración con nuestra institución, y tendrá una duración de **1 mes a partir del 15 de julio hasta el 15 de agosto del año 2016**; por lo cual por medio de la presente se les autoriza realizar entrevistas a los/as familiares de los pacientes a la que nuestra institución presta un servicio y los que ellas consideren convenientes para cumplir con sus objetivos; así mismo se le solicita poder brindar su colaboración de manera voluntaria, esto quiere decir que el/a familiar *cuidador/a se encuentra en todo su derecho de poder rechazar la entrevista.*

De ante mano expresamos nuestro agradecimiento.

Att.

F: _____

Dr. Ronald Portillo
Director



Anexo 3


Cartas de Validación de Instrumentos de Recolección de Datos, por parte de Profesionales de la Salud Mental.

Ciudad Universitaria, 20 de mayo del 2016

Yo, Amparo Geraldine Orantes, hago constar que he revisado y evaluado de manera exhaustiva y con profesionalismo los siguientes instrumentos: entrevista dirigida a Nefrólogo y Director de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a Psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, guía de observación dirigida a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y guía de observación dirigida a la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, las cuales me fueron entregadas por el equipo de trabajo conformado por: Ingrid Vanessa Guevara Carnet N° GG07126, Jacqueline Ivette Hernández Fuentes Carnet N° HF09007 y Rosa Marisela Iraheta Marinero carnet N° IM06005, cuyo objetivo es Investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016.

Y para los usos que el equipo crea conveniente extendiendo la presente constancia.

F. _____


Licda. Amparo Geraldine Orantes Zaldana
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
J.V.P.P. No. 2591

Sello.

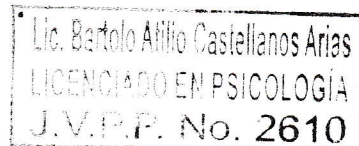
Ciudad Universitaria, 20 de mayo del 2016

Yo, Bartolo Atilio Castellanos, hago constar que he revisado y evaluado de manera exhaustiva y con profesionalismo los siguientes instrumentos: entrevista dirigida a Nefrólogo y Director de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a Psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, guía de observación dirigida a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y guía de observación dirigida a la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, las cuales me fueron entregadas por el equipo de trabajo conformado por: Ingrid Vanessa Guevara Carnet N° GG07126, Jacqueline Ivette Hernández Fuentes Carnet N° HF09007 y Rosa Marisela Iraheta Marinero carnet N° IM06005, cuyo objetivo es Investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016.

Y para los usos que el equipo crea conveniente extendiendo la presente constancia.

F.

Sello.



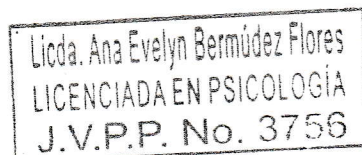
San Salvador, 07 de junio del 2016

Yo, Ana Evelyn Bermúdez, psicólogo/a que labora actualmente en “Bienestar Magisterial” hago constar por medio de la siguiente carta que he revisado y evaluado de manera exhaustiva y con profesionalismo los siguientes instrumentos: entrevista dirigida a Nefrólogo y Director de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a Psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, guía de observación dirigida a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y guía de observación dirigida a la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, las cuales me fueron entregadas por el equipo de trabajo conformado por: Ingrid Vanessa Guevara Carnet N° GG07126, Jacqueline Ivette Hernández Fuentes Carnet N° HF09007 y Rosa Marisela Iraheta Marinero carnet N° IM06005, cuyo objetivo es Investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016.

Y para los usos que el equipo crea conveniente extendiendo la presente constancia.

F. 

Sello



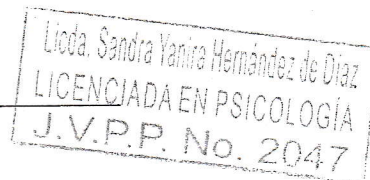
Ciudad Universitaria, 30 de mayo del 2016

Yo, Sandra Yanira Hernández de Díaz,

psicólogo/a que labora actualmente en el Instituto Salvadoreño del Seguro Social hago constar por medio de la siguiente carta que he revisado y evaluado de manera exhaustiva y con profesionalismo los siguientes instrumentos: entrevista dirigida a Nefrólogo y Director de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a Psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, guía de observación dirigida a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y guía de observación dirigida a la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, las cuales me fueron entregadas por el equipo de trabajo conformado por: Ingrid Vanessa Guevara Carnet N° GG07126, Jacqueline Ivette Hernández Fuentes Carnet N° HF09007 y Rosa Marisela Iraheta Marinero carnet N° IM06005, cuyo objetivo es investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016.

Y para los usos que el equipo crea conveniente extendiendo la presente constancia.

F. 



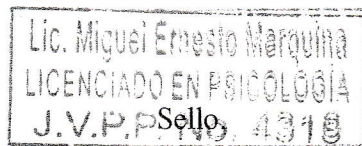
Sello.

Ciudad Universitaria, 31 de mayo del 2016

Yo, Miguel Ernesto Marquina, psicólogo/a que labora actualmente en el Hospital Nacional "San Pedro" hago constar por medio de la siguiente carta que he revisado y evaluado de manera exhaustiva y con profesionalismo los siguientes instrumentos: entrevista dirigida a Nefrólogo y Director de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a Psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, guía de observación dirigida a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y guía de observación dirigida a la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, las cuales me fueron entregadas por el equipo de trabajo conformado por: Ingrid Vanessa Guevara Carnet N° GG07126, Jacqueline Ivette Hernández Fuentes Carnet N° HF09007 y Rosa Marisela Iraheta Marinero carnet N° IM06005, cuyo objetivo es Investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016.

Y para los usos que el equipo crea conveniente extendiendo la presente constancia.

F. Miguel Ernesto Marquina




Ciudad Universitaria, 03 de junio del 2016

Yo, Mario Alfredo Barrera Orellana,

psicólogo/a que labora actualmente en el Instituto Salvadoreño del Seguro Social hago constar por medio de la siguiente carta que he revisado y evaluado de manera exhaustiva y con profesionalismo los siguientes instrumentos: entrevista dirigida a Nefrólogo y Director de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a Psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, guía de observación dirigida a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y guía de observación dirigida a la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, las cuales me fueron entregadas por el equipo de trabajo conformado por: Ingrid Vanessa Guevara Carnet N° GG07126, Jacqueline Ivette Hernández Fuentes Carnet N° HF09007 y Rosa Marisela Iraheta Marinero carnet N° IM06005, cuyo objetivo es investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016.

Y para los usos que el equipo crea conveniente extendiendo la presente constancia.

F. 


Sello.

Ciudad Universitaria, 31 de mayo del 2016

Yo, Ana Emelina López de Arévalo, psicólogo/a que labora actualmente en el Hospital Nacional "San Pedro" hago constar por medio de la siguiente carta que he revisado y evaluado de manera exhaustiva y con profesionalismo los siguientes instrumentos: entrevista dirigida a Nefrólogo y Director de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a Psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, guía de observación dirigida a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y guía de observación dirigida a la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, las cuales me fueron entregadas por el equipo de trabajo conformado por: Ingrid Vanessa Guevara Carnet N° GG07126, Jacqueline Ivette Hernández Fuentes Carnet N° HF09007 y Rosa Marisela Iraheta Marinero carnet N° IM06005, cuyo objetivo es Investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016.

Y para los usos que el equipo crea conveniente extendiendo la presente constancia.


F. Edmundo

Lloda. Ana Emelina López de Arévalo
LICENCIADA EN PSICOLOGIA
Sello J.V.P.P. No. 2336

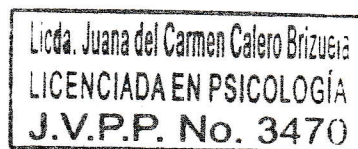
Ciudad Universitaria, 10 junio del 2016

Yo, Juana del Carmen Calero B., psicólogo/a que labora actualmente en: ISNA, Uxulután, hago constar por medio de la siguiente carta que he revisado y evaluado de manera exhaustiva y con profesionalismo los siguientes instrumentos: entrevista dirigida a Nefrólogo y Director de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a Psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, entrevista dirigida a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, guía de observación dirigida a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica y guía de observación dirigida a la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, las cuales me fueron entregadas por el equipo de trabajo conformado por: Ingrid Vanessa Guevara Carnet N° GG07126, Jacqueline Ivette Hernández Fuentes Carnet N° HF09007 y Rosa Marisela Iraheta Marinero carnet N° IM06005, cuyo objetivo es Investigar las necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que reciben atención en la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco en el año 2016.

Y para los usos que el equipo crea conveniente extendiendo la presente constancia.

F. 

Sello.



Anexo 4



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



Entrevista dirigida a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica

Objetivo: recopilar información acerca de las necesidades de autocuidado presente en familiares cuidadores de paciente con Insuficiencia Renal Crónica.

Indicaciones: a continuación se le presenta una serie de preguntas y se le solicita responder de manera clara y sincera. La entrevista se realizará en calidad de anonimato.

La información que usted nos proporcione será utilizada con fines académicos y el uso de esta estará bajo la confidencialidad y la responsabilidad del equipo investigador.

Entrevistadora: _____

De ante mano agradecemos su colaboración

Datos generales:

Fecha: ____ / ____ / ____

Sujeto: _____ edad: _____ género: _____

Estado civil: _____ ocupación: _____

nivel educativo: _____ lugar de procedencia: _____

Religión: _____

Parentesco con el/a paciente: _____

¿Padece usted de alguna enfermedad crónica? Si no

Azúcar en la sangre: hipertensión arterial otra: _____

3. ¿Sabe usted en qué etapa de la enfermedad se encuentra su familiar?

Si: no: ¿Por qué?: _____

II. Conocimiento de la enfermedad:

1. ¿Qué conoce usted acerca de la insuficiencia renal?

Causas:

Tratamiento:

Dieta:

Prevención:

Cuidados:

Ninguna:

2. ¿Cómo adquirió los conocimientos acerca de la enfermedad?

Charlas en la Unidad médica:

Orientación del doctor en el consultorio

Búsqueda en internet

Charlas impartidas por alguna institución u ONG

Otro: especifique: _____

3. ¿Ha recibido charlas u orientación acerca del cuidado del paciente?

SI NO si su respuesta es sí, ¿Qué tipo de orientación?

4. Aparte de la información que conoce ¿Qué otra información está interesado/a en conocer?

Información para ayudar al paciente

Información acerca de la enfermedad

Información para prevenir la enfermedad

Información para cuidarse a sí mismo (autocuidado)

Otros especifique: _____

III. Área emocional

1. ¿Cómo se sintió al recibir el diagnóstico de su familiar?

Triste:

Enojado/a:

Confundido/a:

Desesperanzado/a:

Alegre:

Entusiasmado/a:

Preocupado/a

2. ¿Ha asumido usted la responsabilidad del cuidado total del paciente?

Si: no: ¿Por qué?: _____

3. ¿Cómo era su vida antes de saber que su familiar tenía esta enfermedad?

Explique:

Normal

Tranquila

Muy Buena

Igual que ahora

Feliz

4. ¿Cómo se siente actualmente ante esta situación?

Preocupado/a

Desesperado/a

Inseguro/a

Mal

Triste

Positivo/a

Indeciso/a

5. ¿Cómo es el estado de ánimo del familiar que cuida?

Enojado:

Triste:

Irritado:

Sin ánimos para ir al doctor:

Negativo:

Posee desesperanza hacia el futuro:

Positivo:

Entusiasta:

Activo hacia su bienestar:

Otro: _____

6. ¿Le afecta a usted el estado de ánimo de su familiar al que cuida?

Si: no: ¿de qué manera?: _____

IV. Área cognitiva:

1. ¿Qué piensa acerca de la enfermedad de su familiar?

Cruel

Difícil

Grave

Peligrosa

Pudo haberse evitado

Castigo para el enfermo

2. ¿A qué cree usted que se deba que su familiar este sufriendo de esta enfermedad?

Edad

Alcoholismo

Descuido

Contaminación

Derivados de otra enfermedad

Cosas de Dios

Trabajo en el campo

No sabe

3. ¿Qué piensa acerca del futuro, en relación a la enfermedad de su familiar?

Se va a curar

Se va a morir

Se va a mantener igual

No sabe

4. ¿Qué piensa acerca del futuro, en relación a su papel como cuidador/a de su familiar?

Cuidarlo

Apoyarlo

No sabe

Se necesita más dinero

V. Sintomatología general acerca del Síndrome del Desgaste del Cuidador Primario

1. ¿Ha experimentado algún cambio en su persona por participar de manera activa en el cuidado de su paciente? Si: No:

2. ¿Cuáles de las siguientes molestias físicas ha sentido en las últimas 6 semanas?

Dolor de cabeza: ____

Sueño constante: ____

Dolores lumbares: ____

Dolor de cuello: ____

Dolor de espalda: ____

Dolor en las mandíbulas: ____

Insomnio: ____

Dolor de estómago: ____

Diarrea: ____

Gripe: ____

Alergias: ____

Decaimiento: _____

Otros: _____

3. ¿Siente que el cuidado que presta a su familiar, le ha imposibilitado realizar actividades que antes realizaba? Si no:
¿Por qué?

4. ¿Qué actividades ya no realiza actualmente debido al cuidado del/a paciente y que antes realizaba?

Trabajar jugar futbol
Ir a la iglesia Ir a reuniones
Que hacer de la casa Descansar
Salir a pasear Siempre las realizo
Ir a fiestas

VI. Are social:

1. ¿Cuenta usted con el apoyo de familiares y amigos en el cuidado de su familiar?
Si no:

2. ¿Participa usted en algún grupo de su comunidad, por ejemplo: ADESCO, grupo de reflexión, iglesia, cooperativa, etc. O asiste a reuniones familiares, celebraciones de días festivos, etc.?

Si

No

VII. Actividades de autocuidado:

1. ¿Cada cuánto tiempo usted y su familia salen a pasear? 1 vez por semana:

2 veces por semana:

3 o más veces por semana:

1 vez al mes:

2 veces por mes:

3 o más veces por mes:

Nunca:

2. ¿Practica usted algún deporte?

Si no: ¿Por qué? _____

3. ¿Realiza rutinas de ejercicio?

Si no: ¿porque? _____

4. ¿Realiza actividades para sentirse más relajado?

Si no: ¿porque? _____

5. ¿Fuma? Si: _____ no: _____ ¿Toma? Si: _____ no: _____

6. Consume comida chatarra (churros, soda, tec.)

7. ¿Descansa cada día lo suficiente?

Si: No:

8. ¿Asiste usted a chequeos médicos?

Si:

No:

¿Por qué?: _____

VIII. Área económica:

1. ¿Alguien de su familia ha dejado de trabajar para dedicarse al cuidado del paciente? Si: __ no: __ ¿quién? _____

2. ¿Esa decisión afecto a la familia? Si: __ no: __ ¿de qué manera?

3. ¿Considera que los ingresos económicos de su familia son suficientes para solventar las necesidades familiares y las del/a paciente en particular?

Si:

No:

¿Por qué? _____

IX. Expectativas de apoyo a futuro

1. Si hubiese un esfuerzo a futuro de parte de la institución, ¿Cuál o cuáles de las siguientes áreas le gustaría que se tratara?

Recibir atención psicológica individual:

Recreación:

Terapia grupal:

Charlas sobre el cuidado del paciente:

Charlas sobre el cuidado de uno mismo:

Enseñanza de manualidades:

Otra: _____

2. Si existiera la posibilidad a futuro de participar en un programa en donde se le enseñe como cuidar de su cuerpo, sus emociones, sentimientos, de cómo hacer menos estresante el cuidado de su paciente. ¿Estaría dispuesto/a participar en dicho programa?

Si: _____

No: _____

¿Por qué?: _____

Gracias por su valioso tiempo y confianza.

Anexo 5



Universidad de el salvador
Facultad de ciencias y humanidades
Departamento de psicología



Guía de entrevista dirigida Psicóloga de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero

Objetivo: Recopilar información acerca de la atención psicológica que se brinda dentro de la Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero

Indicaciones: a continuación se le presenta una serie de preguntas y se le solicita responder de manera clara y sincera.

La información que usted nos proporcione será utilizada con fines académicos y el uso de esta estará bajo la responsabilidad del equipo investigador.

Nombre: _____

Edad: _____ sexo: _____ Fecha: _____

Profesión: _____

Entrevistador a(s): _____

Cuántos años tiene de trabajar en la Institución: _____

1. ¿Cuáles son las actividades concernientes a su área que realiza dentro de la institución? **(Pregunta útil pero no esencial que se tomara en cuenta en la aplicación de la entrevista)**

2. ¿Cuál es el objetivo principal de su labor como profesional de la psicología dentro de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero? **(Pregunta útil pero no esencial que se tomara en cuenta en la aplicación de la entrevista)**

3. ¿Cuál es el objetivo principal en la atención de los familiares de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica? ***(Pregunta propuesta por los profesionales en la validación de instrumentos)***

4. ¿Qué áreas aborda con los pacientes de insuficiencia renal crónica?

5. ¿Cuáles son las áreas que aborda con los familiares cuidadores de los pacientes con insuficiencia renal crónica?

6. ¿Cuáles son las mayores afectaciones y características que ha observado en los familiares cuidadores de pacientes con Enfermedad Renal Crónica?

7. En base a su experiencia cuales son las áreas que a su criterio necesitan más atención en los familiares cuidadores de pacientes con insuficiencia renal crónica.

8. ¿Cuáles son los recursos con los que cuenta para implementar los programas integrales? ***(Pregunta útil pero no esencial que se tomará en cuenta en la aplicación de la entrevista)***

9. ¿Cuáles son algunas limitantes que se han encontrado para echar a andar las actividades que realiza, ya sea con los pacientes renales o con los familiares cuidadores de estos?

10. ¿Ha aplicado o considerado algunas alternativas que provean soluciones para las limitantes que se presentan?

11. ¿Qué ayuda le brinda la Institución en relación al cuidado de su salud mental?
(Pregunta propuesta por los profesionales en la validación de instrumentos)



Anexo 6

Universidad de el salvador
Facultad de ciencias y humanidades
Departamento de psicología



Guía de entrevista dirigida a Nefrólogo de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero.

Objetivo: Recopilar información general acerca de los servicios que se brindan dentro de la Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero.

Indicaciones: a continuación se le presenta una serie de preguntas y se le solicita responder de manera clara y sincera.

La información que usted nos proporcione será utilizada con fines académicos y el uso de esta estará bajo la responsabilidad del equipo investigador.

Nombre: _____

Edad: _____ sexo: _____ Fecha: _____

Profesión: _____

Entrevistador a(s): _____

Cuántos años tiene de trabajar en la Institución: _____

1. ¿Cuáles son las áreas con que cuenta la institución para brindar atención a los usuarios?

2. Dentro de la institución ¿existen programas para la atención del paciente renal?
(Pregunta útil pero no esencial que se tomara en cuenta en la aplicación de la entrevista)

Si

No

¿Cuáles? _____

3. ¿La institución cuenta con un programa de atención para los familiares cuidadores de pacientes con insuficiencia renal?

Si

No

¿Cuáles? _____

4. ¿Cuáles son las afectaciones más importantes que ha observado en los familiares cuidadores de pacientes con Enfermedad Renal Crónica?

5. ¿La Institución cuenta con otros organismos externos a la Unidad Comunitaria de Salud que brinden algún tipo de ayuda?

6. A futuro la institución contempla la posibilidad de implementar programas de fortalecimientos de salud mental de las familias del paciente renal crónico

Si

No

¿Cuáles? _____

Anexo 7

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

NOMBRE: _____	No. _____
EDAD: _____ SEXO: _____ INSTITUCIÓN: _____	Fecha _____

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

No existen respuestas correctas o incorrectas.

		Nunca	Casi Casi	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1.	¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2.	¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?					
3.	¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades?(p. ej., con su familia o en el trabajo)					
4.	¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?					
5.	¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?					
6.	¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?					
7.	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?					
8.	¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?					
9.	¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?					
10.	¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
11.	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?					
12.	¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?					
13.	<i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?					

Continuación...

		Nunca	Casi Casi	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
14.	¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
15.	¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?					
16.	¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?					
17.	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?					
18.	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?					
19.	¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?					
20.	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?					
21.	¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que hace?					
22.	En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?					

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Autores	S. H. Zarit, K. E. Reever, J. Bach-Peterson.
Referencia	<i>Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden.</i> Gerontologist 1980; 20: 649-654.
Evalúa	El grado de sobrecarga del cuidador.
N.º de ítems	22.
Administración	Autoaplicada.

DESCRIPCIÓN

- Diseñada por los autores para evaluar la sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con demencia desde la teoría general del estrés.
- Consta de 22 ítems que evalúan las repercusiones negativas sobre determinadas áreas de la vida asociadas a la prestación de cuidados:
 - Salud física.
 - Salud psíquica.
 - Actividades sociales.
 - Recursos económicos.
- El cuidador para contestar dispone de una escala tipo Likert de 5 valores de frecuencia que oscilan entre 1 (no presente) y 5 (casi siempre).
- Se trata de una escala autoaplicada.
- Existe versión disponible en castellano.

CORRECCIÓN E INTERPRETACIÓN

- Proporciona una puntuación total que resulta de la suma de las puntuaciones en los 22 ítems. Esta puntuación total tiene un rango que va desde 22 a 110.
- Los puntos de corte propuestos por los autores de la adaptación y validación en español son:
 - No sobrecarga: 22.46.
 - Sobrecarga leve: 47.55.
 - Sobrecarga intensa: 56.110.
- Asimismo estos autores proporcionan valores percentiles de la puntuación directa.

P ₃₀	P ₂₀	P ₃₀	P ₄₀	P ₅₀	P ₆₀	P ₇₀	P ₈₀	P ₉₀	P ₁₀₀
29	35	39	43	49	55	61	69	77	96

REFERENCIAS COMPLEMENTARIAS

Martín M, Salvadó I, Nadal S, Mijo LC, Rico JM, Lanz P, Taussig MI. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. Rev Gerontol 1996; 6: 338-346.

Anexo 8



UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA



Guía de observación dirigida a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.

Objetivo: Observar aspectos de apariencia personal, estado emocional, expresiones corporales y comunicación que presenten los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica al momento de la entrevista.

Nombre:			
Fecha:			
Lugar de observación:			
Hora de inicio:		Hora de finalización:	

PRESENTACION Y ASEO PERSONAL

CRITERIOS	Se presenta	No se presenta	Se presenta moderadamente
Ropa limpia			
Cabello arreglado			
Uso de calzado			
Manos y pies limpios			

Otros: _____

ESTADO EMOCIONAL

CRITERIOS	Se presenta	No se presenta	Se presenta moderadamente
Indiferencia			
Serenidad			
Tristeza			
Conformidad			
Llanto			
Voz entrecortada			

Otros: _____

EXPRESIONES CORPORALES

CRITERIOS	Se presenta	No se presenta	Se presenta moderadamente
Se frota las manos continuamente.			

Temblor en las manos.			
Movimiento constante en los pies.			
Presenta tic			
Se toca el cabello continuamente.			

Otros: _____

COMUNICACIÓN

CRITERIOS	Se presenta	No se presenta	Se presenta moderadamente
Conversación fluida.			
Momentos continuos de silencio.			
Contenido de la conversación coherente con el tema.			
Entonación de voz			

adecuada.			
Rehúye la mirada			
Mirada dirigida al entrevistador.			

Otros: _____

INTERACCION SOCIAL DEL PACIENTE

CRITERIOS	Se presenta	No se presenta	Se presenta moderadamente
El paciente es sociable.			
El paciente brinda un trato adecuado al familiar cuidador.			
El paciente depende constantemente de la ayuda del familiar cuidador.			

Otros: _____



UNIVERSIDAD E EL SALVADOR
FACULTAD DE CIENCIAS Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA



Guía de observación dirigida a la vivienda de los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.

Objetivo: Observar las condiciones ambientales de la vivienda que aporten indicios sobre las necesidades de autocuidado que presentan los familiares cuidadores entrevistados.

Nombre:			
Fecha:			
Lugar de observación:			
Hora de inicio:		Hora de finalización:	

COMPOSICION DE LA VIVIENDA

CRITERIOS	Si	No	Cuantos
Tiene dormitorios.			
Cocina de gas.			
Cocina de leña.			

Comedor.			
Baño de lavar.			
Baño de fosa.			
Baño abonero.			
Tiene lavadero.			
Tiene pila o barriles donde almacenar agua.			
Se observan animales dentro de la casa.			

Otros: _____

HIGIENE EN LA VIVIENDA

CRITERIOS	Si	No
Se observa limpia.		
Se observa ordenada.		
El servicio sanitario se encuentra a una distancia prudencial de la casa.		

(Considérese distancia prudencial a la lejanía o cercanía que el servicio sanitario se encuentre de comedor, cocina o dormitorios, y que éste no altere las condiciones higiénicas del diario vivir.)		
El patio de la casa se encuentra limpio.		
La familia tiene animales de granja.		
Se observan corrales para los animales de granja.		
La familia tiene mascotas.		
La presencia de mascotas influye en el riesgo de enfermedades infecciosas en la familia.		

Otros: _____

ENTRETENIMIENTO EN LA VIVIENDA

CRITERIOS	Si	No
Televisores en buen estado.		
Radio o equipo de sonido en buen estado.		
En la casa o sus alrededores se observan corredores.		

En la casa o sus alrededores se observan espacios para descansar.		
La casa se ubica cerca de alguna ciudad o centro comercial.		

Otros: _____

2016

PROPUESTA DE PROGRAMA DE AUTOCAIDADO

“PIENSA”



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



DIRECTORA DEL PROYECTO:
LCDA. ROXANA MARÍA GALDÁMEZ VELÁSQUEZ

AUTORAS:

Br. Guevara, Ingrid Vanessa

con carnet N° GG07126

Br. Hernández Fuentes, Jacqueline Ivette

con carnet N° HF09007

Br. Iraheta Marinero, Rosa Marisela

con carnet N° IM06005

“Si no eres bueno amándote a ti mismo, tendrás dificultades al amar a alguien, debido a que resentirás el tiempo y energía que das a otra persona que ni siquiera te das a ti mismo

“Bárbara De Angelisi”



*“S
reputa S
reputa de S
Autocuidado “S
piensa”*

ÍNDICE

Introducción	i
Justificación	iii
Objetivos	v
General	v
Específicos	v
FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.....	1
METODOLOGÍA.....	17
PRINCIPIOS ÉTICOS	19
PERFIL DEL FACILITADOR QUE PARTICIPE EN EL PROGRAMA	20
CONSEJOS DE AUTOCUIDADO PARA FACILITADORES QUE DESARROLLEN EL PROGRAMA “PIENSA”	21
CARTAS DIDACTICAS	23

Introducción

Ser cuidador/a es una tarea que implica poner a disposición del/a paciente todos los recursos psicológicos y físicos que se poseen para poder solventar las necesidades pertinentes de la persona que se cuida. Dichas tareas implican un desgaste de la persona que las ejerce y muchas veces estas personas no se dan cuenta de las repercusiones que conlleva este servicio.

La experiencia de ser cuidador implica también hacer cambios en el estilo de vida y reorganizar la vida laboral y social, lo que resulta en una tendencia al aislamiento, ya que se dedica principal o exclusivamente a cuidar al familiar enfermo/a olvidándose de esta manera de cuidarse a sí mismo; finalmente el/a cuidador/a, está expuesto a fuertes emociones y sentimientos encontrados, especialmente cuando se contraponen el deseo de cuidar a su familiar y el cansancio.

Ante esta realidad es que la presente propuesta de programa para el fortalecimiento de la salud mental es la respuesta técnica como resultado de la realización de un diagnóstico de necesidades de autocuidado en familiares cuidadores/as de pacientes con insuficiencia renal crónica en la zona del Bajo Lempa; su objetivo principal es solventar las necesidades de autocuidado encontradas y promover la salud mental en este grupo de personas; dicho programa está dividido en 4 apartados, el primero consta de la justificación que contiene las razones de los porque se elaboró el programa y seguido de esto se plantean un sistema de objetivos que servirá como eje orientador para no perder la dirección del programa y de esta manera obtener resultados óptimos.

El segundo apartado contiene la fundamentación teórica que servirá como base para el sustento de cada área a abordar. El tercer apartado contiene 10 cartas didácticas correspondientes a cada jornada de trabajo y para finalizar en el último apartado se presentan algunas orientaciones dirigidas al/a facilitador/a del

programa, la metodología a utilizar, una hoja para la evaluación de la jornada de trabajo, el perfil del facilitador/a, una hoja para la evaluación del programa en su totalidad y los anexos que son dos jornadas extras para la orientación de la familia ante futuros duelos y la bibliografía utilizada en la elaboración de este programa.

No nos queda más que desear éxitos en la aplicación de la presente propuesta.

*Propuesta
Programa de Autocuidado
"Piensa"*



JUSTIFICACIÓN

El autocuidado se refiere a todas las medidas utilizadas por la persona encaminadas a la preservación de la salud en general. La mayoría de personas generalmente reconocen la importancia de autocuidarse, sin embargo sus hábitos dicen lo contrario, se automedican, no realizan ejercicio, su dieta alimenticia es deficiente, etc. En cuanto a los resultados de la investigación realizada con familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de la zona costa de Jiquilisco, departamento de Usulután, se encontró que estas personas no realizan prácticas de autocuidado, por lo tanto cuidarse se convierte en una necesidad para el fortalecimiento de la salud mental de este grupo de personas.

Elaborar un programa que aborde diferentes necesidades detectadas sobre psicoeducación en la prevención de la enfermedad renal, la psicoeducación en el cuidado del paciente renal, el reconocimiento, manejo y control de emociones, actividades para reducción de estrés, la terapia de grupo, plan de vida y la preparación para el duelo, fue uno de los grandes objetivos planteados en la investigación, para esto se definieron las áreas con el fin de dar respuesta a esta problemática y solventar algunas de estas necesidades.

Se espera que la presente propuesta de programa pueda ser el inicio de una atención más amplia a esta población en estudio, pues se considera que las necesidades psicológicas muchas veces se invisibilizan y develar esta situación era uno de los objetivos de dicha investigación.

Se espera beneficiar con este programa a una población que vaya más allá de la muestra tomada para la investigación y que pueda replicarse y adaptarse para otro tipo de población.

El programa fue diseñado tomando en cuenta en primer lugar las necesidades de los familiares cuidadores, en segundo lugar las características socio culturales de la muestra y en tercer lugar la carencia de recursos materiales y humanos con que cuenta la institución que lo ejecutará. Por lo tanto se obtuvo como resultado



un programa de fácil aplicación, con técnicas psicológicas que abordan la problemática, de fácil comprensión y tomando en cuenta el recurso humano con que cuenta la institución, dándole participación en la psicoeducación a un equipo multidisciplinario que puedan ahondar en temáticas referentes a la salud física y a la prevención de la enfermedad.

La presente propuesta de programa también es novedoso porque cuenta con la integración de un área adicional “la preparación para futuros duelos” y se establece como una opción, la decisión de aplicarla será tomada por el equipo que durante 3 meses haya trabajado con los participantes en el grupo.

Se espera que dicha propuesta de programa genere interés en las autoridades de salud y puedan seguir replicando y readecuando la experiencia inicial.

*Propuesta
Programa de Autocuidado
"Piensa"*



OBJETIVOS

General

- Orientar a familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en la realización de actividades para la promoción del autocuidado, con el fin de fortalecer su salud mental.

Específicos

- ✓ Proporcionar información acerca de la Insuficiencia Renal Crónica, con el fin de generar conocimientos en relación al cuidado del paciente y la prevención de la enfermedad.
- Brindar herramientas psicológicas para el reconocimiento, aceptación, expresión y manejo de emociones dentro del núcleo familiar, con el fin de generar un buen convivio.
- Propiciar la socialización de diferentes experiencias sobre ser cuidador de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, para promover la identificación grupal y la posterior creación de una red de apoyo comunitario permanente.
- Realizar actividades constructivas y participativas orientadas hacia la disminución de la sintomatología del síndrome del cuidador primario.
- Facilitar el conocimiento, comprensión y asimilación de la vivencia de un futuro proceso de duelo, para fomentar habilidades de resiliencia en los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.

Programa de Autocuidado
"Piensa"



FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

Atención psicológica a la familia del enfermo terminal.

Introducción.

La Dra. Kubler-Ross (1975), especialista en enfermos graves y terminales, relata un caso que nos puede servir de ilustración sobre "la ineludible necesidad de atender psicológicamente al núcleo familiar, no sólo al enfermo aislado".

Se trata de un caso de un paciente oncológico, hombre adulto con metástasis múltiples en el sistema digestivo en estadio III, y progresivo deterioro y consunción física. Centrada la atención del personal sanitario y paramédico en aportar apoyo y ayuda al paciente, nadie se percató de la angustia que iba desarbolando la vida mental de su esposa. Mujer muy dependiente, deprimida, atemorizada y sin recursos emocionales o instrumentales para enfrentarse a la enfermedad de su marido, eligió terminar con su vida a través de una ingesta masiva de barbitúricos.

Según dejó testimonio escrito en su diario, se veía incapaz de afrontar la prueba de contemplar día a día la destrucción de la vida y cuerpo de su joven esposo, y de vivir un futuro en doliente soledad. Igualmente decisivo fue el hecho de sufrir cómo, frente al diagnóstico de la enfermedad y posteriores ingresos hospitalarios de su marido, tanto amigos como familiares como compañeros de trabajo les hicieron el vacío, dejaron de llamarles y les dejaron solos y sin ninguna ayuda frente a la enfermedad, lo cual ocurre frecuentemente también en otros casos de enfermedades terminales, como la Insuficiencia Renal Crónica.

Tras el suicidio de la esposa, antes de dos semanas siguió el del marido, como expiación del peso de la culpa de saberse causa de la desaparición de su mujer, a la que amaba.

Esta triste historia y otras muchas nos muestran con claridad la "necesidad ineludible" de tener presente el ámbito familiar y de pareja a la hora de diseñar e implementar programas de prevención, afrontamiento y

Sp
regueta
Sp
regueta de
Autocuidado
"Sp"
piensa



tratamiento de enfermedades terminales. Kubler-Ross (1975)

Importancia sobre el conocimiento de la evolución de la enfermedad.

El diagnóstico inicial de cualquier enfermedad terminal, si no es adecuadamente comunicado y manejado por el personal clínico desde un principio, puede movilizar de forma patológica un variado tipo de angustias tanto en el paciente como en sus familiares, inseguridad general frente al futuro, temores de invalidez o/y muerte, miedo al dolor, ansiedades de separación y de soledad, responsabilidades excesivas, etc. (Hennezel, 1996):

Ello provoca una serie de reacciones emocionales que pueden ser muy intensas tales como depresión o ataques de pánico, ideación de suicidio para evitar el desolador panorama del futuro, bloqueo emocional que puede llegar hasta la despersonalización o desrealización catatónica, bloqueo cognitivo disminuyendo la capacidad para comprender los datos objetivos y así tomar decisiones eficaces, negación de la enfermedad ("el médico se ha

equivocado") con el consiguiente peregrinaje de clínica en clínica buscando otro diagnóstico más benévolo o el doctor-omnipotente que resuelva fácilmente el problema de la enfermedad, explosiones de ira buscando culpables de la enfermedad (un Dios injusto, los médicos tardos en realizar pruebas, el jefe por sobrecargar de trabajo, el otro cónyuge por su incompetencia o por fumar o por realización de comportamientos infantiloides y búsqueda de refugio y seguridad excesiva en la familia de origen (vuelta a vivir como un adolescente con el papá y la mamá), establecimiento de "conspiraciones de silencio" por parte de la familia alrededor del enfermo para no verle sufrir, establecimiento entre los familiares de grupos secretos de alianzas o competición por controlar el proceso de tratamiento, etc. (Buceta, 1996).

Existe una serie de información que la familia desea saber sobre la enfermedad, se detalla a continuación las recomendaciones que los familiares cuidadores desean conocer que preconiza la American Cancer Society desde 1994:

SP *reguesta* *SP* *regnum de* *Autocuidado* *"Piensa"*



¿Qué quieren saber los familiares (más aún si serán cuidadores en casa)?

- Sobre temas relacionados con el cuidado del enfermo, pero sobre todo, el cuidador quiere información práctica (alimentación, qué hacer en caso de emergencia, cómo levantar y acostar al enfermo, etc.).
- Información sobre apoyos y recursos de todo tipo (ayudas económicas, servicios externos como centros de día, ayudas técnicas, etc.).
- Apoyo y orientación emocional y social (alguien que les escuche y comprenda, que les indique un camino en la tarea de cuidar, lugares y actividades de encuentro donde pueda compartir momentos con otras personas).

¿Sobre qué cuestiones quieren ser informados los afectados y sus cuidadores?

- Principalmente sobre lo relacionado con la enfermedad (síntomas, medicación y sus efectos, evolución de la enfermedad, etc.).

- Terapias alternativas que sirvan para combatir la enfermedad (oxigenoterapia, psicoterapia, fitoterapia, fisioterapia, etc.).
- Trucos para manejarse en la vida cotidiana (tareas que se resisten como giros en la cama, levantarse de la silla, alimentación ante las náuseas, entre otras).
- Orientación general, información sobre recursos existentes, gestión administrativa, pensión, incapacidad, centros de atención especializada, papeleo, etc.

En vista de lo anterior, dentro del presente programa se han destinado una serie de jornadas sobre conocimientos básicos acerca de la Insuficiencia Renal Crónica, tanto de cuidados para el enfermo, como de prevención hacia el resto de la familia que no presenta la enfermedad.

Patrones para la resolución de conflictos

Todas las familias desarrollan patrones típicos de interacción para enfrentarse a los conflictos que pueden existir entre los miembros de la familia. Básicamente existen 5 clasificaciones que identifican las

Programa de Autocuidado
"Piensa"



posibles formas a través de las cuales un conflicto puede ser manejado:

1. La negación: en este caso el conflicto es totalmente ignorado. La actitud asumida por los miembros de la familia es que el conflicto en si no existe.
2. La evasión: en este caso cuando un conflicto surge, la familia rápidamente se moviliza para deslizarse. Varios métodos pueden ser utilizados para llevar a cabo este desliz: la importancia del conflicto se puede disminuir o simplemente rápidamente alguien puede cambiar el tema de conversación; o se puede cambiar el tono afectivo, ya sea para ridiculizarlo o exagerarlo y así lograr que se lleve a un plano irreal.
3. La difusión: en este método se observa que la familia se mueve de un conflicto a otro sin jamás concentrarse en solucionar ninguno.
4. La evolución sin resolución: algunas familias pueden no solo permitir que el conflicto surja,

sino que los miembros se concentren en discutirlo sin desvíos, pero, aun así nunca pueden llegar a una resolución.

5. La evolución con resolución: es a través de este método que les es posible a los miembros de la familia confrontarse los unos a los otros con sus quejas y diferencias, y mantenerse en ese nivel de discusión hasta que juntos logran una resolución al problema.

Para solucionar problemas es importante tener una buena comunicación, la comunicación contiene 3 elementos esenciales implicados: el emisor, el receptor y el mensaje. Por consiguiente el objetivo de obtener una buena comunicación es: asegurar que los miembros de la familia aprendan un nuevo vocabulario interpersonal que sea adecuado para vehicular un mensaje descifrable por un código común, y por otra parte los miembros de la familia deberán incorporar a su repertorio comportamentales una serie de habilidades (saber escuchar y expresar sentimientos) que les

Sp
reguesta
Sp
regnum de
Autocuidado
Sp
piensa
"



capaciten para emitir y recibir dichos mensajes adecuadamente.

Afrontamiento del estrés provocado por su papel como cuidador

La función de enlace del cuidador lleva consigo una variada gama de emociones que podemos denominar estresores, y que resultan amplificadas debido a la situación de enfermedad grave en el núcleo familiar. Lazarus y Folkman, (1984)

Las emociones que podemos llamar “positivas” serían el alto grado de satisfacción personal en el desempeño de la tarea, la conciencia de estar haciendo todo cuanto puede, para ayudar al enfermo y a cuantos le rodean, la ratificación de la propia valía, ya que sin ser un profesional sanitario, se siente respetado en su quehacer.

El cuidador, al implicarse en la tarea, palía sus sentimientos de culpa que anteriores desencuentros podrían haber depositado en él, viniendo a ser el cuidado solícito, como un calvario del que obtiene al final la redención de sus faltas.

Las emociones “negativas”, marcadas por el temor en primer término, agrupan fuertes sentimientos de debilidad, impotencia, injusticia percibida, ira, enojo, envidia, recelo y otras muchas que bullen en su interior, pugnando por aflorar a la superficie de los comportamientos.

Cuando las emociones asoman, generalmente lo hacen de manera impensada, sin que el cuidador pueda controlarlas.

Cuando hablamos de los problemas del cuidador estamos sin duda poniendo el acento en el que le afecta de manera única y exclusiva a él mismo, en cómo percibe la situación que vive y que él no ha buscado, o cómo se ve afectado por los estresores que hacen bullir sus emociones y le dificultan enormemente la tarea de manejarse adecuadamente con ellas.

Las emociones no se pueden ignorar, negar, rechazar, pues están. Son y actúan. Son el impulso vital que nos mueve a la acción, lo que ocurre es que la acción puede ser física o mental. Esta última hace trabajar el cerebro a una marcha mientras el

Sp
reguesta
Sp
regnum de
Autocuidado
“Sp”
piensa
”



corazón lo hace a otra distinta. (Selye, 1976)

Si el cuidador mantiene un equilibrio entre su mente y sus sentimientos, podrá llevar a cabo la tarea de vivir y se sentirá satisfecho de sus actos y sus pensamientos. Pero si no lo aclara y, queriendo expresar pena, muestra rabia, el desconcierto y la frustración suplantarán su razón y se sentirá deprimido e ineficaz. No se comprenderá a sí mismo.

Habitualmente vemos que el cuidador está sometido a un nivel constante de estrés. No se trata de impactos sino de situaciones mantenidas con pequeños picos que surgen, tanto por las variaciones del paciente como por las situaciones socio-familiares que vive el cuidador.

Estas cargas de estrés están relacionadas directamente con el sistema inmunológico, ya que las hormonas liberadas en situaciones de tensión: catecolaminas (adrenalina y noradrenalina), cortisol, prolactina y los opiáceos naturales, tienen mucha influencia sobre las células del sistema inmunológico, quizás "como una estrategia de conservación de la

energía necesaria para hacer frente a una situación que parece amenazadora para la supervivencia" (Goleman, 1996)

Pero en el caso de que el estrés sea intenso y prolongado, la inhibición puede terminar convirtiéndose en un estado permanente. (Bernández, 2006)

La activación del eje adrenal-hipofisario en respuesta a una situación de estrés mantenida e intensa parece cebarse de manera selectiva en personas que no disponen de estrategias adecuadas o comportamientos de afrontamiento y no tienen más remedio que soportar el estrés, los efectos negativos más importantes son la depresión, el sentimiento de indefensión, la pasividad, la percepción de falta de control, la inmunosupresión y los síntomas de tipo gastrointestinal, serán más o menos negativos en tanto en cuanto se activen respuestas de afrontamiento adecuadas. (Labrador, 1996)

El cuidador, sometido a este estrés e ignorando el modo de paliarlo, se convierte, dentro del sistema que nos

Sp
reguesta
Sp
regnum de
Autocuidado
"Sp
piensa
"



ocupa, en el “paciente oculto” que presenta síntomas, acude al médico, es medicado, o no, y busca vías de solución poco apropiadas para sus necesidades reales. Así llegamos a la contra-respuesta ante una situación de estrés, ya sea inmediata o mantenida largo tiempo.

La forma adecuada de afrontar el estrés dependerá siempre de la causa que lo provoca, pero en este caso, se debe sin duda a dificultades para un procesamiento cognitivo adecuado de la situación así como las conductas fisiológicas que se emiten en respuesta al mismo. Lazarus y Folkman. (1986)

Es necesario transmitir al cuidador los beneficios que puede obtener con la práctica habitual del ejercicio físico, porque éste en primera instancia potencia la liberación de endorfinas (opiáceos naturales) que producen sensación de bienestar, de sentirse ágil y en forma, y además ayuda a fortalecer y mejorar el sistema cardiovascular y respiratorio, refuerza y tonifica la musculatura y la estructura ósea con lo que potencia el equilibrio y la coordinación de movimientos.

El ejercicio físico realizado en grupo favorece la relación y saca del aislamiento al cuidador. Debería por tanto ser una prescripción médica de primer orden. Ahora bien, para que sea eficaz, no se debe aconsejar cualquier tipo de ejercicio, sino que debe adecuarse a las personas que lo han de practicar, a sus necesidades. Sólo así pasarán por alto las iniciales molestas agujetas, y proseguirán. No debe practicarse un día mucho y cinco nada. Es necesaria la constancia. Las relaciones sociales que se establecen con la práctica regular de ejercicio físico, son un paliativo muy potente de la soledad y promueven la amistad y redes de apoyo social favoreciendo la reintegración social del cuidador y evitando su aislamiento en parte obligado y en parte voluntario.

Importancia de la terapia grupal en el cuidador.

La terapia o psicoterapia de grupo centra su trabajo terapéutico en las interacciones interpersonales, de modo que puedan abordarse los problemas personales e interpersonales en contexto grupal. La psicoterapia de grupo, al igual que la

SP
reguesta
SP
regnum de
Autocuidado
“SP”
piensa



psicoterapia individual, está destinada a ayudar a las personas que desean mejorar sus habilidades para afrontar los problemas que se presentan en la vida cotidiana. El objetivo de la psicoterapia de grupo es ayudar a resolver las dificultades emocionales y estimular el desarrollo personal de los participantes para otros miembros del grupo.

Dentro del papel como familiar cuidador se experimentan una serie de emociones en su mayoría negativas, donde la sensación de aislamiento, soledad e incomunicación es una constante en los cuidadores no profesionales, lo que deriva en una acumulación de emociones como tristeza, frustración. No en vano el cuidador familiar siempre tiene la sensación de que nadie le comprende.

Control de emociones

Las emociones son reacciones psicofisiológicas que representan modos de adaptación a ciertos estímulos del individuo cuando percibe un objeto, persona, lugar, suceso, o recuerdo importante. Psicológicamente, las emociones alteran la atención, hacen subir de

rango ciertas conductas guía de respuestas del individuo y activan redes asociativas relevantes en la memoria. Goleman. (1999)

Teorías Cognitivas de la Emoción

Las teorías cognitivas coinciden todas ellas en la importancia que atribuyen a la interpretación que las personas hacen de la situación emocional.

La teoría de la autoatribución de Schachter.

La emoción se produce por la conjunción de la activación corporal y de la interpretación cognitiva que la persona hace de esa activación corporal. La falta de uno de estos dos factores hace que la emoción sea incompleta. Distingue entre dos tipos de experiencia emocional.

Una proviene de las cogniciones del sujeto sobre la forma como comprende o interpreta la situación que ha producido la emoción. Esta experiencia se produce de forma rápida y está bien diferenciada.

El otro tipo de experiencia emocional proviene de las sensaciones corporales que produce la emoción.

Sp
regueta
Sp
regueta de
Autocuidado
"Sp
ienza"



Se trata de una experiencia lenta y bastante difusa.

Cuando el sistema nervioso simpático está activado aumenta la segregación de una sustancia llamada adrenalina (epinefrina) que pasa al torrente sanguíneo. Cuando se inyecta epinefrina se producen cambios corporales semejantes a los producidos por la emoción.

Cuando una persona experimenta estos cambios corporales pero no los puede explicar, lo que hace es buscar en el ambiente las causas de las sensaciones que experimenta. La interpretación posterior que haga de la situación dará lugar al tipo de emoción que va a sentir.

La teoría de Schachter sugiere la existencia de una secuencia de acontecimientos en la experiencia emocional:

1. Se produce una activación corporal. Debe existir un estado de arousal o activación fisiológica para que se produzca una emoción.
2. La persona percibe esta activación.

3. La persona busca la manera de explicar la activación.

4. Cuando se identifica la causa en el ambiente, se le pone nombre a la emoción, y esto determina la emoción que experimenta la persona.

La emoción como interacción cognición-activación de Mandler.

Ha dedicado gran atención al papel que desempeña la conciencia en la experiencia emocional. A partir de la existencia de alguna discrepancia perceptiva o cognitiva, o cuando se bloquea alguna acción que se está ejecutando, se produce activación corporal. La interacción entre la activación fisiológica y la evaluación cognitiva es lo que da lugar a la experiencia subjetiva de la emoción.

Es necesario el procesamiento consciente. Las emociones pueden inhibir la utilización de todo el aparato cognitivo. Los efectos de los estados emocionales no son siempre negativos.

La activación del sistema nervioso autónomo actúa de modo de señal

Sp
reguesta
Sp
regnum de
Autocuidado
"Sp"
piensa



para la organización mental de la atención y la exploración del ambiente. Esta activación puede producirse de forma preprogramada automática, o mediante un análisis de la situación.

Los tres aspectos básicos de la atención, para Mandler, son el arousal o activación, la interpretación cognitiva y la conciencia.

Las emociones están inherentes a las personas y aunque a veces resulten desagradables o incómodas es imposible dejar de experimentarlas, en las familias salvadoreñas muchas veces niegan a los hijos la oportunidad de experimentar las emociones como algo natural por lo tanto se enseña a reprimirlas o a mal interpretarlas, es ahí donde las personas crean actitudes dañinas para ellas mismas y para quienes le rodean; muchas veces la falta de conocimientos de las emociones provocan en las personas confusión por ende no saben distinguir una emoción de otra y las confunden. Al confundir las emociones provoca incertidumbre y no saber lidiar con ellas, esto afecta grandemente al círculo familiar puesto que si dentro de la familia existe una situación que

desconcierta a uno eso afecta la armonía de todos como lo plantea la teoría de los sistemas que continuación se explicará:

La familia y el pensamiento sistémico

En el caso de la familia, no es posible predecir las propiedades conductuales de una familia con el simple conocimiento de las personalidades del marido, la esposa y los hijos. A la inversa, se afirma que ningún sistema se puede entender de manera adecuada o explicar por completo una vez que se ha reducido a sus partes componentes. Aún más, no es posible pensar un elemento o subgrupo de elementos como si se actuase de manera independiente. Por el contrario, se propone una entidad organizada en la cual “el estado de cada unidad es limitado por el de otras unidades, o condicionado por él, o depende de ese estado” (Miller, 1965)

Por lo tanto, la conducta de los miembros de la familia, cuando se encuentran en el contexto de esta, es modelada y limitada por las conductas simultáneas de todos los otros miembros, por sí solos y en

requesta
programa de
Autocuidado
"Piensa"



combinación. En consecuencia, el concepto de organización es descriptivo.

La teoría sistémica ve los sistemas como entidades dinámicas, que responden al juego recíproco de las dos grandes fuerzas:

Una morfogenética vinculada con el cambio, el crecimiento y el desarrollo.

Una morfoestática (homeostasis), conceptualizada como un conjunto de mecanismos reguladores útiles para mantener la estabilidad, el orden y el control de los sistemas en funcionamiento.

En cuanto a la familia, esto significa que siempre existe un vaivén entre el deseo de mantener la estabilidad y el de cambiar y crecer. En alguna familia, la necesidad de estabilidad parece ser la que triunfa, y el cambio sólo se produce en respuesta a tremendas presiones.

En tales familias, los mecanismos morfoestáticos ejercen un control tiránico, comprimen las aspiraciones de desarrollo hasta que no es posible contenerlas y entonces estallan, a

menudo en forma de una gran crisis de la familia.

En otras familias parecen ocurrir constantes alteraciones y cambios, descritas a menudo como caóticas, estas familias parecen desorganizadas, no reguladas o descontroladas. La familia "sana" es la que ha desarrollado un adecuado equilibrio entre morfogénesis y la morfostasis, siendo la clave una adaptación coherente de los mecanismos reguladores y los temas de desarrollo.

Así, el concepto de sistema familiar se utiliza para hacer referencia a un grupo de personas que interactúan como un todo funcional. Ni los problemas, ni las personas existen en el vacío. Ambos están ligados a sistemas recíprocos más amplios de los cuales el principal es la familia. Casas. (1990)

El funcionamiento físico, social y emocional de los miembros de una familia es profundamente interdependiente como cambios en una parte del sistema que repercuten en otras partes del mismo. Además, las interacciones y las relaciones

Sp
reguesta
Sp
regnum de
Autocuidado
"Sp"
piensa



familiares tienden a ser altamente recíprocas, pautadas y reiterativas.

Las conductas de los miembros de una familia son complementarias o recíprocas. Esto conduce a esperar una cierta concordancia o equilibrio interdependiente en las familias que implica dar y recibir, acción y reacción. Es por ello, que una falla (por ejemplo: irresponsabilidad) en una parte de la familia puede complementarse en exceso: responsabilidad en otra parte de la familia.

Una suposición básica es que los problemas y síntomas reflejan la adaptación de un sistema a su contexto total en un momento determinado. Los esfuerzos de adaptación, por parte de los miembros del sistema, se reflejan en muchos de sus niveles desde el biológico, intrapsíquico hasta el interpersonal, es decir, familia nuclear, extensa, comunidad, cultura y más allá.

Además, las conductas familiares incluyendo problemas y síntomas derivan otro significado emocional y normativo en relación con el contexto socio-cultural.

Por lo tanto, una perspectiva sistémica requiere la comprensión del problema en la mayor cantidad de niveles posibles. Los hechos concurrentes en distintas partes de la familia no se consideran al azar, más bien se los mira interconectados en forma sistémica.

Resulta necesario entonces al combinar estas teorías y predecir las situaciones problemáticas a las que se enfrenta una familia en cuyo núcleo se encuentra un paciente con enfermedad terminal, la educación en inteligencia emocional. A continuación se presenta un breve esbozo sobre esta temática que será base fundamental en las sesiones que le prosiguen a este apartado:

Las definiciones populares de inteligencia hacen hincapié en los aspectos cognitivos, tales como la memoria y la capacidad para resolver problemas cognitivos, sin embargo (Edward y Thorndike), 1920, ellos utilizaron el término inteligencia social para describir la habilidad de comprender y motivar a otras personas. En 1940, David Wechsler describió la influencia de factores no

Programa de Autocuidado
"Piensa"



intelectivos sobre el comportamiento inteligente y sostuvo, además, que los tests de inteligencia no serían completos hasta que no se pudieran describir adecuadamente estos factores.

Desafortunadamente, el trabajo de estos autores pasó desapercibido durante mucho tiempo hasta que, en 1983, Howard Gardner, en su libro *Inteligencias múltiples: la teoría en la práctica*, introdujo la idea de que los indicadores de inteligencia, como el cociente intelectual, no explican plenamente la capacidad cognitiva, porque no tienen en cuenta ni la “inteligencia interpersonal” (la capacidad para comprender las intenciones, motivaciones y deseos de otras personas) ni la “inteligencia intrapersonal” (la capacidad para comprenderse uno mismo, apreciar los sentimientos, temores y motivaciones propios).

Las características de la llamada inteligencia emocional son: la capacidad de motivarnos a nosotros mismos, de perseverar en el empeño a pesar de las posibles frustraciones, de controlar los impulsos, de diferir las

gratificaciones, de regular nuestros propios estados de ánimo, de evitar que la angustia interfiera con nuestras facultades racionales y la capacidad de empatizar y confiar en los demás. El grado de dominio que alcance una persona sobre estas habilidades resulta decisivo para determinar el motivo por el cual ciertos individuos prosperan en la vida mientras que otros, con un nivel intelectual similar, acaban en un callejón sin salida.

De acuerdo a lo que dice la autora Muñoz. M. (2012) en su libro “Emociones sentimientos y necesidades”, la vida emocional es la que nos mueve a comportarnos, percibir y actuar de determinada manera en la vida. La autora en el XI Congreso Internacional Gestalt afirma que “no sentimos a lo tonto”.

La Inteligencia emocional está basada en como cada ser humano vive sus emociones: Habla de las cinco emociones básicas que desde su punto de vista destacan y que son las reacciones primitivas que el ser humano comparte con los mamíferos, con la diferencia de que nosotros los humanos somos conscientes de ellas,

“Programa de Autocuidado”
“Piensa”



sabemos que sentimos. Tales emociones vienen a cubrir unos objetivos de supervivencia, Manejo de Sentimientos Básicos (MATEA):

Miedo: el objetivo es la protección y el cuidado.

Afecto: el objetivo es la vinculación.

Tristeza: el objetivo es el retiro. Cuando sentimos tristeza nuestro organismo nos está diciendo "retírate de ahí y vuelve a estar contigo".

Enojo: el objetivo es la defensa.

Alegría: su objetivo es la vivificación. Viene a ser la batería de nuestra existencia.

En resumen, La inteligencia emocional nos permite:

- Tomar conciencia de nuestras emociones.
- Comprender los sentimientos de los demás.
- Tolerar las presiones y frustraciones que soportamos en el trabajo.
- Acentuar nuestra capacidad de trabajar en equipo.

- Adoptar una actitud empática y social que nos brindará mayores posibilidades de desarrollo personal.

- Participar, deliberar y convivir con todos desde un ambiente armónico y de paz.

El presente programa tiene una visión de terapia grupal, por ello explicamos a continuación uno de los enfoques más significativos al momento de trabajar la psicoterapia grupal.

Aportes de la Gestalt a la terapia de tratamiento de grupo.

El término terapia de grupo, fue utilizado en un primer momento por Joseph Pratt, influido por Joseph Jules Dejarine en los años 1900 aproximadamente. Pratt, era un médico que atendía a personas con tuberculosis, de las cuales por razones económicas, no podían seguir su tratamiento en un hospital. Él para poder atender a varios pacientes en un tiempo corto, y con el fin de proporcionarles información sobre los cuidados de su enfermedad, los reunió en grupos. Se fue dando cuenta de que el hecho de estar en un grupo, fue

Programa de Autocuidado
"Piensa"



para ellos un proceso terapéutico.
(es.wikibooks, 2011)

Al verse resultados importantes, la terapia en grupo fue cada vez más empleada, a lo que entre los años 1950 y 1960 fue utilizada por importantes personalidades, como Kurt Lewin, Carl Rogers, y poco tiempo después, por Fritz Perls, quien inicia el modelo de taller, aspecto importante dentro de la terapia Gestalt.

Perls utilizó la terapia individual para aplicarla en grupos, su enfoque gestáltico, ha recibido la influencia de corrientes, doctrinas y enfoques importantes, tales como: el psicoanálisis, la fenomenología, las religiones orientales, y en especial el Budismo Zen, El psicodrama, la teoría de la Indiferencia, entre otras.

La terapia gestáltica es completamente ontológica en el sentido de que reconoce tanto la habilidad conceptual como la formación biológica Gestalten; así, resulta autónoma y verdaderamente experiencial. La meta que se tiene como terapeutas, es incrementar el potencial humano a través del proceso

de integración, apoyándose en los intereses, deseos y necesidades genuinas del individuo.

La terapia Gestalt ha tenido un papel trascendente dentro de la terapia de grupo debido a su enfoque holístico, ("el todo es más que la suma de las partes"). Dentro de la terapia grupal se destacan, aspectos y puntos importantes que son necesarios tomar en cuenta, los cuales son: el principio del ahora, el darse cuenta, aceptar lo que uno es, enfatizar el cómo más que el para qué, la relación yo-tú. Dentro de la dinámica de la terapia gestalt, está prohibido decir "no puedo y el murmurar, se pide traducir las preguntas en afirmaciones; salvo cuando se trata de datos muy concretos, prestar atención al modo en que se atiende a los demás, no interpretar ni buscar "la causa real" de lo que el otro dice, prestar atención a la propia experiencia y como regla fundamental, considerar, aunque no se haga explícito, que todo lo dicho y vivido en el grupo es estrictamente confidencial.

La terapia gestalt se puede emplear en personas que presenten trastornos

request
programa de
Autocuidado
"Piensa"



muy diversos, siempre que se tenga en cuenta, que la aplicación se adapte a las características específicas de las personas con las que se trabaje, y que el terapeuta se encuentre en interrelación y en contacto emocional con el tipo de patología que se esté tratando. Es un proceso en la cual se debe tener en cuenta de que cada persona avanza a su ritmo.

En sí, las aportaciones de la terapia Gestalt, son de gran importancia dentro de la terapia de grupos, ya que han contribuido de manera significativa y con resultados ampliamente satisfactorios. Dentro de las aportaciones de la terapia gestalt se encuentran los grupos de encuentro, estos son una forma de establecer una adecuada relación humana, algunos terapeutas consideran estos grupos de gran ayuda ya que proporcionan más

ventajas que la terapia individual. Estos grupos resalta en todo momento el concepto existencial del "aquí" y del "ahora", junto con el "como", también hacen que sus participantes se enfrenten con sus propios problemas, dudas o conflictos existenciales y partiendo de la idea de que persona uno es responsable de su propia conducta y existencia.

En los grupos de encuentro la persona vive, siente y experimenta nuevas conductas a través de la interacción con los demás compañeros, emergiendo en estos grupos aspectos de gran importancia de la propia persona que le permiten encontrar la forma más íntima y satisfactoria de relacionarnos. En los grupos de apoyo se trabaja con la comunicación directa, la retroalimentación, el trabajo con asuntos inconclusos y las proyecciones de los participantes.

Sp
reguesta
Sp
regnum de
Autocuidado
"Sp"
piensa



METODOLOGÍA

El presente programa denominado “PIENSA”, consta de 10 jornadas dentro de las cuales se contempla una jornada de inicio y una de clausura.

Cada jornada está distribuida de la siguiente manera: una jornada semanal, con duración de 60 a 90 minutos. El día y la hora del desarrollo de las mismas se decidirá en base al tiempo de los participantes, para poder contar con su asistencia.

Las áreas del presente programa son:

- Psicoeducación de cuidados y prevención de IRC.
- Afrontamiento del estrés mediante actividades físicas.
- Inteligencia emocional.
- Terapia grupal.
- Plan de vida.
- Duelo.

Así mismo se han anexado dos jornadas de carácter opcional, encaminadas a trabajar la preparación y aceptación de “El duelo”.

Para este programa se ha considerado incluir un equipo multidisciplinario, en el que se encuentra:

- Psicólogo/a
- Nefrólogo/a
- Nutricionista
- Trabajadora social

Programa de Autocuidado
“Piensa”



La población beneficiada serán los/las cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, que sus familiares se encuentren en un estadio 3, 4 y 5 de la enfermedad, dentro de esta población involucrada se tomará en cuenta su participación de forma libre en dicho programa.

Los recursos a utilizar serán:

Humanos: los familiares cuidadores de pacientes con IRC, y los facilitadores.

Materiales: Se detallan en cada una de las jornadas.

Financieros: Para la implementación del programa se estima utilizar aproximadamente \$150.00

Para cada jornada el facilitador encargado deberá de tomar en cuenta ciertos aspectos, que le brindarán información básica sobre la evaluación de la comprensión de las temáticas del programa. Para ello se ha anexado el siguiente cuadro.

Programa de Autocuidado "Piensa"



PRINCIPIOS ÉTICOS SOBRE LA APLICACIÓN DEL PROGRAMA “PIENSA”

- ✓ Principio de no-maleficencia: No hacer daño intencionalmente.
- ✓ Principio de beneficencia: (él deber de hacer el bien) quiere decir hacer el bien activamente. Implica que el profesional esencialmente debe hacer el bien por el hecho de tratar con una persona. Esto implica fomentar la dignidad humana, el desarrollo de conciencia y libertad para que esta persona pueda convivir confraternizando con sus pares.
- ✓ Principio de autonomía: (darse a sí mismo la ley) hace referencia al derecho de las personas a tomar sus propias decisiones. Este principio si bien encuentra sus raíces en la cultura griega, la noción más contemporánea proviene del discurso kantiano y sugiere entender la capacidad que la persona tiene de gobernarse sin coerción externa. Esta aptitud encuentra las bases para el derecho a ser respetado en aquellas decisiones que la persona tome sobre sí sin perjudicar a terceros. La autonomía sería entonces la capacidad que la persona tiene de auto-determinarse.
- ✓ Principio de equidad: (justicia interpersonal) se refiere a la equidad en la distribución de bienes y cargas sociales. Este principio concatena algunos tópicos de la justicia vista como igualdad; en tanto que, igualdad de oportunidades para el desarrollo de sus necesidades básicas como el respeto por todos los seres humanos.

Programa de Autocuidado

“Piensa”



PERFIL DEL FACILITADOR QUE PARTICIPE EN EL PROGRAMA

A pesar de proponer un programa multidisciplinario, en el que participarán profesionales de la salud de diferentes áreas y que probablemente no sean facilitadores de profesión, si debe desarrollar las siguientes características para favorecer el éxito del programa:

- ✓ Reconoce las fuerzas y habilidades de los miembros del grupo y ayuda a que se sientan cómodos en compartir sus esperanzas, preocupaciones e ideas.
- ✓ Valora la diversidad y es sensible a las diferentes necesidades e intereses de los miembros del grupo.
- ✓ Debe poseer habilidad empática con las problemáticas de cada miembro del grupo.
- ✓ Lidera con el ejemplo mediante actitudes, enfoque y acciones.
- ✓ Se asume como agente de cambio, socializando conocimientos y experiencias propias en pos de un bien común.
- ✓ A lo largo de las jornadas debe mostrar objetividad.
- ✓ Debe tomar en cuenta el nivel sociocultural de la población, y utilizar un lenguaje “sencillo”, sin tecnicismos.
- ✓ No debe presentar prejuicios.
- ✓ Manejar la temática a impartir.

Programa de Autocuidado
"Piensa"



CONSEJOS DE AUTOCUIDADO PARA FACILITADORES QUE DESARROLLEN EL PROGRAMA “PIENSA”

- ✓ Realizar ejercicios de respiración antes y después de cada jornada.
 - Siéntese cómodamente, con la espalda recta.
 - Ponga una mano en su pecho y la otra sobre su estómago.
 - Respire por la nariz, la mano sobre el estómago debe levantarse, la mano sobre el pecho debe moverse muy poco.
 - Exhale por la boca, empujando el aire tanto como pueda mientras contrae los músculos abdominales. La mano sobre el estómago debe moverse al exhalar, pero la otra mano debe moverse muy poco.
 - Continúe respirando por la nariz y exhalando por la boca.
 - Trate de respirar lo suficiente para que no se vean obligados a realizar respiraciones cortas.
 - Cuenta lentamente mientras exhala.

- ✓ Realizar ejercicios de relajación antes y después de cada jornada.
 - Debe realizar este ejercicio en un lugar cómodo, preferiblemente en una colchoneta en el suelo y alguien más debe guiarlo para que dé mejores resultados.
 - Se debe quitar joyas, coletas, a modo de quedar lo más cómodo posible.
 - El guía le indica que se siente en la colchoneta y que haga unos cuantos movimientos lentos con los pies, con las manos y con la cabeza. Si tiene problemas de mareos evite mover la cabeza
 - Debe respirar profundamente.
 - Después debe acostarse en la colchoneta y concentrarse en la música relajante de fondo.
 - Ahora se le pide que debe tener todo el cuerpo estirado boca arriba y lo más cómodo posible. Debe ir respirando despacio pero a gusto. Entonces comienza a imaginar un cielo azul maravilloso sin una nube.



- Después de este cielo, dibuje en su mente un inmenso y profundo océano azul.
 - Observe detenidamente que está en calma y que se puede oír las suaves olas.
 - Después de ese cielo maravilloso y ese sereno y profundo mar, añádale un bello sol en un amanecer.
 - Inúndese de placer, esa frescura y renovación que nos transmite el amanecer todos los días de nuestra vida, y durante un tiempo más disfrute de él.
 - Ahora lentamente regrese, y cuando se sienta preparado abra los ojos.
 - Puede quedarse en esa posición, estirando los músculos.
 - Y cuando considere oportuno, puede ponerse de pie.
-
- ✓ Llevar una alimentación saludable.

 - ✓ Realizar rutinas semanales de ejercicio físico
 - Correr
 - Caminar
 - Hacer sentadillas
 - Asistir a un gimnasio, etc.,
 - ✓ Mantener una vida social activa.
 - ✓ Mantener buenas relaciones interpersonales en cualquier ámbito de su día a día.

Programa de Autocuidado "Piensa"





Jornadas

N° de sesión: 1

- Ψ **Área:** Jornada de inicio y bienvenida al programa “Piensa”
- Ψ **Tema:** “Siempre es importante pensar”.
- Ψ **Objetivo:** Brindar la bienvenida al programa a los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica, mediante una serie de actividades de animación y socialización.

Dinámica de bienvenida

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos.

Para dar inicio a la jornada los participantes se colocarán en círculo y cada uno se presentará, diciendo su nombre, como le agrada que se refieran a él/ella y qué expectativas tiene del programa, incluyendo al/los facilitadores.

Dinámica central 1 “La papa preguntona”

Tiempo: 20 minutos

Materiales: Humanos, pelota con preguntas.

Es una variante de la ya conocida dinámica “la papa caliente”, aquí los participantes deberán ir pasando una pelota que tendrá adheridas con cinta una serie de interrogantes:

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?
2. ¿Qué es lo que menos le gusta hacer?
3. ¿Cuál es el día más feliz de su vida?
4. ¿Cuál es el día más triste de su vida?



5. ¿Cuál es el momento más chistoso?
6. ¿Qué entiende por autocuido? (si la respuesta es incorrecta, el facilitador brindará un breve resumen sobre el concepto del autocuido).
7. ¿Qué ha hecho para autocuidarse antes?

Actividad central 2 “Fútbol con globos”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos, globos.

Se forman dos equipos, cada uno elegirán a su portera/o. Estos equipos deben pasar un globo con las manos, sobre sus cabezas tratando que llegue el globo a su portero/a y cuando esta/e lo explote es un gol. Cuando pasen los 15 minutos del “partido” se les pedirá que formen un círculo y que comenten su experiencia en la actividad, aspectos positivos y negativos y para finalizar se les pedirá que se brinden un abrazo o un apretón de manos con la persona que tenga a ambos lados. Esto para fomentar el trabajo en equipo, la socialización y cimentar las bases de un acercamiento positivo entre los miembros del grupo.

Actividad central 3 “De aquí para allá...y de allá para acá”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos, globos.

Se les pide que hagan parejas, luego se les traslada a todos a un lugar donde la superficie del suelo sea plana y despejada. Posteriormente se les pide que inflen un globo y se coloquen frente a frente con su pareja, entre ambos deben discutir con que parte del cuerpo trasladaran el globo (cabeza con cabeza, pecho con pecho, estómago con estómago), sin utilizar las manos, ya que los brazos los mantendrán en la espalda. Cuando hayan trasladado el globo hacia el punto



indicado, se les pide que lo exploten y cumplan con lo que dice el papelito dentro del globo (abrazo, apretón de manos, cantar, etc.) y allí se les entrega otro globo que lo deben de trasladar igual, sin utilizar las manos pero ellos deciden si cambian la parte del cuerpo que utilizaron al principio, trasladando el globo hacia el punto de inicio de la dinámica.

Cuando todos hayan terminado de trasladar el globo se les pide que brinden su opinión de la vivencia y para finalizar el facilitador reflexionará sobre la importancia de ayudarse mutuamente, una de las metas de esta propuesta de programa es crear redes de apoyo, así mismo es importante que los miembros del grupo se den cuenta que por muy difícil que parezca una situación si existe un apoyo mutuo se podrá sobrellevar.

Actividad central 4 “Aplicación de la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit”

Se aplicará la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, para que el facilitador evalúe de forma cuantitativa el nivel de sobrecarga que presentan

Actividad de evaluación

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos, papeles con acciones.

Se les entrega a todos un trozo de papel que contendrá una acción “reflexión sobre la jornada” y “gracias por participar”, cuando el facilitador lo indique, los participantes abren el papel, y cada quien dice en voz alta la acción que debe realizar, si es “reflexión”, debe hacer un comentario de la jornada y al finalizar un aplauso de todos, y si dice “gracias por participar”, el pleno le brinda un caluroso aplauso. Esto para incentivar la asistencia y agradecer la participación.

propuesta
programa de Autocuidado

“piensa”



Cierre y despedida

El facilitador cierra la jornada agradeciendo la participación y asistencia e invitándolos a seguir en el programa.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

- Psicólogo/a
- Nefrólogo/a
- Nutricionista
- Trabajador social

Programa de Autocuidado
"Piensa"



N° de sesión: 2

- Ψ **Área:** Psicoeducación sobre aspectos generales acerca de la Insuficiencia Renal Crónica (IRC)
- Ψ **Tema:** “Conozcamos más”.
- Ψ **Objetivo:** Proporcionar a los asistentes a la jornada información sobre cuidados básicos de la Insuficiencia Renal Crónica.

Actividad de presentación

Tiempo: 10 minutos.

Materiales: Humanos.

El facilitador invita a formar dos círculos (uno dentro del otro) con igual número de personas, colocándose frente a frente. Pide que se presenten con la mano y digan su nombre, que hace, que le gusta y que no le gusta.

Inmediatamente el facilitador da la señal para que rueden en círculos cada uno en sentido contrario de tal forma que al finalizar la música que se ha utilizado para la actividad quede otra persona frente a ellos. Se pueden saludar con un abrazo y así sucesivamente cambiando una parte del cuerpo en el saludo.

Actividad central 1 “Lluvia de ideas”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos.

El facilitador genera una lluvia de ideas sobre los conocimientos que tienen de la enfermedad, y puede generar un debate entre los participantes. En esta parte solo funge como moderador. Cuando haya acabado, el facilitador hace hincapié en la

Programa de Autocuidado
“Piensa”



importancia de conocer cada uno de los aspectos de la IRC, ya que el conocimiento es poder, y esto proporcionará cierta tranquilidad al saber cómo reaccionar ante cualquier situación que se presente con el paciente, en referencia a la enfermedad.

Actividad central 2 “Información básica sobre la IRC”

Tiempo: 40 minutos.

Materiales: Humanos.

Abordar con un lenguaje básico los siguientes aspectos:

- ¿Qué es la IRC?
- Etapas de la IRC (Estadíos)
- Cambios entre estadios.
- Cuidados
- ¿Qué hacer cuando el paciente enfrenta una crisis en el hogar?
- Tratamientos.

Actividad de evaluación “La vejiga caliente”

Tiempo: 15 minutos

Materiales: Vejiga, radio o aparato de sonido, vejigas, papeles con preguntas.

Al son de la música, el facilitador les entrega una vejiga que debe ir pasando entre los participantes, al apagar la música el participante que quede con la vejiga deberá expresar:

- Lo que ha aprendido en la jornada.
- Su experiencia en el taller.
- En base a lo que se ha trabajado ¿Qué espera en las siguientes jornadas?

Si aún cuenta con tiempo puede escuchar alguna reflexión más sobre la jornada.

Cierre y despedida



El facilitador cierra la jornada agradeciendo la participación y asistencia e invitándolos a seguir en el programa.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

-Psicólogo/a

-Nefrólogo/a

-Trabajador social

Programa de Autocuidado "Piensa"



- Ψ **Área:** Continuación sobre cuidados básicos con IRC.
- Ψ **Tema:** “Conozcamos más”
- Ψ **Objetivo general:** Proporcionar a los asistentes información sobre cuidados básicos de la Insuficiencia Renal Crónica.

Actividad rompe-hielo “Me llamo y me pica...(fruta preferida)”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos.

Los participantes se ponen de pie y se colocan en círculo. El que se encuentre a la derecha del facilitador comenzará diciendo su nombre seguido de su fruta preferida, por ejemplo: “Me llamo Marta y me pica la sandía”, y así sucesivamente hasta que todos se presenten de esa forma, incluyendo al facilitador para integrarlo al grupo.

Puede utilizar la variante de repetir lo que su compañero de la par dijo (nombre y fruta) y luego presentarse a sí mismo, seguido de su fruta favorita.

Continuación de psicoeducación sobre “Información básica de la IRC”.

Tiempo: 40 minutos.

Materiales: Humanos, hojas de papel con imágenes de alimentos.

En esta jornada se abordaran los siguientes aspectos:

- Cuidados físicos. (Posterior a la charla se divide el grupo en dos partes, se le pide a cada equipo que escoja a alguien quien hará el papel de



“paciente” para escenificar los cuidados más importantes que se le debe brindar a un paciente con IRC.)

- Dieta del paciente renal. (El facilitador entrega una serie de paquetes con imágenes de diferentes tipos de alimentos, y cada grupo deberá elaborar una serie de “menús” que un paciente con IRC puede ingerir.

Posteriormente se hace la reflexión sobre cada aspecto visto en esta actividad, sobre la importancia de conocer los cuidados físicos y los cuidados alimenticios hacia el paciente renal, y como el conocer estos aspectos proporciona cierta tranquilidad, ya que el familiar cuidador tiene las bases para afrontar cualquier situación que se presente en referencia a estas áreas.

El facilitador puede valorar si la jornada cuenta con el tiempo para dedicarlo a responder y aclarar dudas de los familiares cuidadores, hacia el cuidado del paciente renal.

Actividad de evaluación “La silla preguntona”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos, papeles con acciones.

Los facilitadores previamente al desarrollo de la jornada colocarán una serie de interrogantes relacionadas a la temática del día, incluso para hacer más dinámica esta actividad, se pueden colocar “penitencias” como: cantar, bailar, contar un chiste o decir un trabalenguas o adivinanzas.

Al llegar a este punto en la jornada, se les dice que revisen debajo de su asiento, y deberán contestar lo que en el papelito que han encontrado indique.

Sp
regueta
Sp
rograma de
Autocuidado
“Sp”
piensa



Cierre y despedida.

Se agradece la participación de los asistentes y se extiende la invitación de la siguiente jornada.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

- Psicólogo/a.
- Nefrólogo.
- Nutricionista.
- Trabajo social.

Programa de Autocuidado
"Piensa"



N° de sesión: 4

- Ψ **Área:** Cuidados para prevención de IRC.
- Ψ **Tema:** “Yo cuido mi cuerpo”
- Ψ **Objetivo general:** Proporcionar a los asistentes información básica para prevenir la IRC, tanto en ellos mismos como en sus familiares que no la padecen.

Actividad de ambientación “El naufrago”.

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos.

La actividad consiste en formar grupos de dos o tres personas, y repartirles un trozo de papel periódico que se utilice como bote salvavidas, en donde ninguna persona debe quedar fuera, todos deben salvarse. Se cuenta la historia que “iba una vez un barco que se cruzó con una tempestad, y se formaron botes salvavidas de “X” cantidad de personas (que será el número con que se inicia la actividad), luego que todos estén “abordo”, se dobla el papel que se les ha entregado y formarán botes salvavidas con igual número de personas, pero deberán cambiar, es decir, el bote no debe de ser nunca el mismo grupo. Y así sucesivamente, doblando el papel. Los botes salvavidas que sus tripulantes no estén dentro del papel serán descalificados. Y así se encontrará el bote “ganador”. Luego pueden socializar la experiencia.

Programa de Autocuidado
“Piensa”



Actividad central 1 “Lluvia de ideas”.

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos.

Se les pide que formen de dos a tres grupos, y que discutan entre ellos las diferentes formas de prevención de IRC que conocen, desde cuidados físicos, alimentación o actividades que se pueden o no realizar para retrasar la aparición de esta enfermedad renal. Posteriormente deberán escoger a un representante quien socializar las ideas del grupo a quien representa. Esto con el fin de conocer los niveles de conocimientos que poseen sobre la prevención de la IRC.

Actividad central 2 “Psicoeducación sobre prevención de la IRC

Tiempo: 40 minutos.

Materiales: Humanos.

El facilitador deberá compartir con el pleno, conocimientos como:

- Cuidados físicos. (Al finalizar la charla puede hacer uso de algún sociodrama para que se denote una mayor comprensión de los asistentes.)
- Alimentación. (E igual que la jornada anterior, al finalizar la charla pueden realizar una serie de “menús” que consideren adecuados para la prevención de la enfermedad, así como alimentos que no se pueden ingerir).

Actividad de evaluación.

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos.

Se les pide a los participantes que voluntariamente hagan una reflexión o aporte sobre lo desarrollado en la jornada.



Cierre y despedida

Se agradece la asistencia y participación del grupo, y se les hace la invitación para la siguiente jornada.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

- Psicólogo/a.
- Nefrólogo.
- Nutricionista.
- Trabajo social.

Programa de Autocuidado
"Piensa"



Nº de sesión: 5

- Ψ **Área:** Jornada de recreación para la disminución del estrés.
- Ψ **Tema:** “Hoy es un día para reír”
- Ψ **Objetivo general:** Generar un ambiente ameno con los asistentes, para reducir los niveles de estrés que presentan por su papel de cuidador familiar.

Actividad de inicio “El gusanito”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos, globos.

Se le pide al grupo que se formen en fila y se les entrega un globo, que tienen que inflar y colocarlo en medio de él y su compañero de adelante. Deben ponerse lo más juntos posible para que el globo no se caiga, ya que no lo podrán sostener con sus manos.

El que vaya adelante deberá ir guiando al grupo diciendo con que pie van a caminar: “derecha” “izquierda”, y así hasta llegar al punto final que el facilitador ha asignado.

Actividad central 1 “Tierra, mar y aire”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos, cinta adhesiva para colocarla en el suelo.

Previamente el facilitador coloca tres cintas del mismo color una a la par de la otra, dejando unos 40cm de distancia entre ellas. Luego se les pide a los participantes que formen una fila en la cinta de en medio, el facilitador explica lo siguiente: “La

Programa de Autocuidado

“Piensa”



línea del centro es TIERRA, la línea de la derecha es MAR, y la línea de la izquierda es AIRE” El ejercicio inicia cuando el facilitador dice en voz alta cualquiera de estos elementos, y la fila debe dar un salto hacia la dirección indicada. Ej. “Mar”, los participantes deben saltar hacia la derecha, si dice “mar” de nuevo, dan un salto en el mismo lugar que ya está ubicados, si dice “aire” deben dar un salto amplio para colocarse en la línea de la izquierda, y si dice “tierra” de un salto se colocan en la línea de en medio. El participante que se equivoque, y salta hacia el lado equivocado se elimina.

La variante que pueden utilizar es mencionar algunos animales o medios de transporte que tengan que ver con cada uno de los elementos. Ej. Si dice “águila” deben saltar hacia la izquierda, que es la línea que representa al aire.

Actividad central 2 “Cuando yo a la selva fui”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos.

Se les pide a los participantes que se coloquen en círculo, y el facilitador se coloca al centro, y comienza a cantar lo siguiente:

“Cuando yo a la selva fui, vi un animal muy particular, que tenía una mano así... (coloca la mano), y la otra así...(coloca la otra mano), y le hacía así...(imita el sonido)”

Los participantes deben repetir lo que el facilitador canta y las mímicas que realiza, escogiendo animales de la selva, “león, tigre, mono, elefante, pájaros”, etc.



Actividad central 3 “Allí viene Chicho”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos.

Se les pide a los participantes que se coloquen en círculo, y el facilitador inicia la primera ronda diciendo “Allí viene Chicho”, la persona que este a la par debe imitar lo que dijo el facilitador y el tono en que lo dijo. Y así sucesivamente hasta que llegue de nuevo al facilitador. Se aclara que la persona que recibe el mensaje, no se debe reír, sino el grupo impone penitencia.

Por cada ronda el facilitador cambia la forma en que lo dice: llorando, riéndose, triste, etc.

El facilitador debe reflexionar sobre el poder que tiene la risa como afrontamiento del estrés, aun cuando la situación es difícil siempre se puede encontrar el momento para sonreír. La jornada de este día tiene como meta principal ayudar a los participantes a reducir los niveles de estrés que la problemática proporciona.

Cierre y despedida

El facilitador agradece la participación del pleno, invitándoles a asistir a la siguiente jornada.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

- Psicólogo/a
- Trabajo social



N° de sesión: 6

- Ψ **Área:** Inteligencia emocional.
- Ψ **Tema:** “mis emociones, tus emociones, nuestras emociones”
- Ψ **Objetivo general:** Que los/as participantes logren reconocer las diferentes emociones y la manera en la que las experimentan

Actividad de animación “Anunciando el clima”

Tiempo: 15 minutos

Materiales: un cartel con el mapa de El Salvador tarjetas de sol, nubes, lluvia y viento. Tarjetas con diferentes caras, triste, enojada, feliz, vomitando.

Se explicará que vamos a anunciar el clima pero de una forma peculiar, que algunos serán los presentadores del noticiero y otros los espectadores. Se elegirá dentro del grupo la primera persona para anunciar el clima, esta persona elegirá dos tarjetas al azar la primera correspondiente al estado del clima y la segunda correspondiente a una emoción. Se explica que tendrá que anunciarnos el clima a todos con la emoción que le haya tocado por ejemplo: puede anunciar un clima lluvioso con la emoción de la felicidad. Así sucesivamente irán anunciando el clima hasta agotar todas las emociones. Finalizando la dinámica se preguntará como se sintieron representando cada emoción y anunciando el clima.

Al finalizar el facilitador explica la importancia de reconocer las emociones que como seres humanos se presentan, en la situación que se vivencien, por ejemplo, es normal enfadarse cuando las cosas se han planeado de una forma y se desarrollan de otra muy distinta, lo que se debe trabajar es la manera de manifestar las emociones que se experimenten bajo esa situación, y de reconocer dichas emociones.

Programa de Autocuidado "Piensa"



Actividad central 1 “Lluvia de ideas”

Tiempo: 10 minutos

Materiales: humanos.

El/a facilitador/a preguntara a los/as participantes ¿Qué saben acerca de las emociones?

Actividad central 2 “Los mimos”

Tiempo: 30 minutos

Materiales: vestuario sencillo sombreros, lentes, bufandas, etc. Pinturas de acuarelas o maquillaje.

Se solicita formen 5 grupos, a cada grupo se le dará una tarjeta con el nombre de una emoción, cada grupo tendrá que representar esa emoción sin hablar y el resto del grupo tendrá que adivinar cuál es la emoción que representa. Hay que poner mucha atención en los errores de expresión de emociones, para luego comentarlos. Al finalizar la técnica se realiza una reflexión con las siguientes preguntas: ¿Cómo se sintieron dramatizando esa emoción? ¿Se les hizo difícil o fácil dramatizarla sin utilizar el habla? ¿Han pensado antes sobre sus emociones y la manera en cómo se expresan? ¿ Se les hace difícil en la familia reconocer las emociones de ustedes mismos y las de los miembros de su familia? ¿Por qué a que se debe? ¿Cómo se sienten cuando su familiar enfermo se enoja? ¿Cómo responden ustedes ante este enojo?

Actividad central 3 “La furia y la tristeza”

Tiempo: 20 minutos

Materiales: audio “la furia y la tristeza” disponible en:

<https://www.youtube.com/watch?v=l6iGwiIDAf8>

Programa de Autocuidado
“Piensa”



Se deja escuchar el audio con un buen volumen debido al acento del narrador, después se recrea el cuento con preguntas ¿de qué trataba el cuento? ¿Quiénes eran los personajes? ¿Qué les paso? ¿Nos ha pasado alguna vez que nos sentimos tan tristes y nuestro comportamiento refleja ira y enojo? ¿Cómo podemos diferenciar que emoción estamos sintiendo? Se enseña a reconocer las señales físicas que experimenta cada participante frente a cada emoción, por ejemplo ante la ira se le ponen las orejas rojas, ante el miedo suda y se pone helado, etc.

Actividad de evaluación

Se pregunta ¿Qué les pareció la sesión de hoy? ¿Han comprendido el objetivo? ¿Les ha sido útil?

Cierre y despedida

Se agradece la participación y se establece el día y la hora de la próxima sesión.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

- Psicólogo/a
- Trabajo social



Nº de sesión: 7

- Ψ **Área:** Continuación de Inteligencia emocional.
- Ψ **Tema:** “Te ayudo, me ayudo, nos comprendemos”
- Ψ **Objetivo general:** Entrenar a los/as participantes en el manejo de emociones tanto de ellos mismos como del paciente.

Resumen de la reunión anterior

Aquí se realiza un recordatorio sobre la temática anterior.

Actividad de animación “Mano con mano”

Tiempo: 15 minutos

Materiales: Humanos

Se les pide que formen parejas, cuando el/a facilitador/a indique mano con mano las parejas deben juntar las manos, y así sucesivamente podrán decir varias partes del cuerpo que se pueden juntar; pero cuando el/a facilitador/a diga cambio de pareja, todos deberán cambiar de pareja y ahí es cuando el facilitador/a se incorporará y tomará una pareja y la persona que se quede sin pareja deberá seguir dirigiendo la dinámica.

Actividad central 1 “Lluvia de ideas”

Tiempo: 10 minutos

Materiales: humanos

El/a facilitador/a preguntará a los/as participantes ¿Cómo expresan las emociones en casa? ¿Cómo controlan las emociones en la familia?

Programa de Autocuidado
“Piensa”



Actividad central 2 “Tiempo fuera”

Tiempo: 20 minutos

Materiales: humanos

Se explica la técnica de “tiempo fuera”, primeramente deberá: informar al familiar sobre la puesta en práctica de esta técnica cuando sea necesario, cuando el momento se dé: reconocer la emoción que está experimentando su familiar, reconocer la emoción que me provoca, no reaccionar impulsivamente, informar al familiar que es hora de “tiempo fuera”, informar el tiempo que estará afuera y el lugar en el que estará para calmarse, luego tranquilizarse respirando 3 veces profundamente pensar un momento sobre lo que está sintiendo y como puede ayudarle al paciente y ayudarse a usted mismo para resolver la situación, volver después del tiempo establecido y conversar sobre la situación.

Luego de explicar la técnica habrá que dramatizarla 3 veces utilizando los casos reales de cada familia representando al paciente y a él/a cuidador/a.

Al finalizar la actividad el facilitador se toma un tiempo para reflexionar con el pleno la importancia de saber actuar aun cuando la emoción “nos domine”, al ser familiares cuidadores es normal que se experimenten emociones negativas, ya sea por el estrés o por la dificultad de la situación que se está viviendo, e incluso por la forma de actuar del paciente, pero es importante saber retirarse, cuando dejar una discusión que a la larga perjudicaría tanto a paciente como a cuidador.

Actividad central 3 “Técnicas de relajación”

Tiempo: 25 minutos

Materiales: Audio de música relajante o de sonidos de la naturaleza, velas aromáticas, toallas o sábanas. Audio de relajación guiada disponible en:

<https://www.youtube.com/watch?v=tDGKTktp2hg>

Programa de Autocuidado
“Piensa”



Desarrollo: se crea un ambiente de armonía con símbolos de la naturaleza, velas, colores, etc., en donde los/as participantes puedan sentirse cómodos/as. Se explica la necesidad de poder conservar la calma ante una situación que nos desconcierta y que es necesario crear hábitos de relajación para poder mejorar en nuestra salud mental y física. Se enseña como respirar adecuadamente inhalando por la nariz deteniendo y luego exhalando por la boca. Luego haciendo uso del audio que aquí se proporciona podan invitarles a realizar la relajación. Hay que observar si las personas se están relajando, si hay resistencia luego al finalizar tratar de comentarlas.

Si es posible hacer copias del audio para que las personas puedan llevar a la casa y enseñarle al paciente como relajarse. Si no es posible enseñar a las personas una relajación más corta y fácil de aprender. Se hace hincapié sobre la importancia de relajarse mediante la técnica ya proporcionada, y como esto ayuda en los momentos de estrés.

Actividad de evaluación

Se pregunta ¿Qué les pareció la sesión de hoy? ¿Han comprendido el objetivo?
¿Les ha sido útil?

Cierre y despedida

Se agradece la participación y se establece el día y la hora de la próxima sesión.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

-Psicólogo/a

Trabajo social



Nº de sesión: 8

Ψ **Área:** Psicoterapia grupal

Ψ **Tema:** “Hoy diré lo que yo siento”

Ψ **Objetivo general:** Propiciar sentimientos de empatía mediante la psicoterapia grupal, creando de esta forma una red de apoyo para futuras dificultades.

Actividad de animación “Quiero decirte que...”

Tiempo: 25 minutos

Materiales: Humanos.

Se les pide a los participantes que coloquen las sillas en forma de “media luna”, y en el centro colocar una silla cuyo ocupante se coloque de espaldas al pleno, posteriormente pasará un voluntario del grupo y se sentará en la silla del medio, mientras que escucha tres cualidades positivas que posee por parte de sus compañeros, y así sucesivamente hasta que pase el último.

Luego se hace la reflexión sobre la importancia de reconocer cualidades positivas en sí mismos y en los demás

Actividad central 1 “La telaraña”

Tiempo: 35-40 minutos

Materiales: Humanos, bollo de lana.

Se les pide a los participantes que se coloquen en círculo (sentados), mientras el facilitador va explicando la importancia de liberarse de sentimientos y emociones tanto positivas como negativas. (Se coloca música instrumental de fondo).

Programa de Autocuidado
“Piensa”



Luego se le entrega a un participante el bollo de lana, mientras lo sostiene en sus manos dice su nombre y cómo se siente en ese momento (el facilitador debe orientar la respuesta hacia el sentimiento que provoca la enfermedad de su familiar), luego toma la punta de lana, y el bollo lo lanza hacia cualquier persona de su elección, quien dice lo mismo: su nombre y como se siente. Y así sucesivamente con todos los participantes hasta formar una telaraña. Cuando se haya formado la telaraña el facilitador debe recalcar la importancia de la creación de redes de apoyo, y que sería apropiado que dentro del grupo se diera esa situación, ya que la empatía que se tiene por padecer las mismas situaciones, o situaciones similares hace de este grupo un apoyo excelente entre ellos mismos. Al finalizar debe ir regresando la lana, desde la última hasta la primera persona que participó, y cuando le toque su turno deben de comentar como se sienten después de haber expresado sentimientos y emociones.

Actividad de evaluación

Tiempo: 10 minutos.

Materiales: Humanos.

En esta jornada sería oportuno dejar que los participantes expresen su sentir de forma voluntaria, pero que participen todos en este punto de la sesión, y se tomará como evaluación, puesto que la expresión de sentimientos es lo que se busca.

Cierre y despedida

Se les agradece la participación en la reunión y se les invita a participar en la siguiente jornada.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

- Psicólogo/a
- Trabajo social.



Nº de sesión: 9

- Ψ **Área:** inteligencia emocional
- Ψ **Tema:** “Resolución de conflictos”
- Ψ **Objetivo general:** Entrenar a los/as participantes en técnicas que faciliten la resolución de conflictos por medio de una comunicación efectiva.

Resumen de la jornada anterior

Aquí se realiza un recordatorio sobre la temática anterior.

Actividad de animación: “una canción”

Tiempo: 15 minutos

Materiales: Humanos, audio de la canción y reproductor de audio.

El/a facilitador/a indicará que tienen que formar un círculo y les entregará la letra de la canción sugerida (se recomienda al/a facilitador elegir una canción que considere es conocida y que les puede gustar, aquí se sugiere esta por el mensaje de la letra. Si es posible llevar el audio de la canción y una grabadora para la reproducción); luego trataran de aprender el coro de la canción luego se cantará toda la canción haciendo mímicas. El objetivo es que puedan moverse y cantar. Sugerencias: la montaña de Roberto Carlos, “el himno a la alegría” “el himno de la paz”

Actividad central 1 “Lluvia de ideas y simulación de conflicto”

Tiempo: 15 minutos

Materiales: humanos

El/a facilitador/a preguntará a los/as participantes ¿Qué entendemos por conflicto?

Programa de Autocuidado

“Piensa”



- ✓ Se escribirá en un papelógrafo las ideas de los/as participantes.
- ✓ Se solicitará la participación voluntaria de 4 personas para hacer una medición de fuerzas, el objetivo del juego es que agarrados de las manos se halen uno a otro para hacer que la otra persona cruce la línea marcada.
- ✓ Se preguntará ¿cómo se sintieron cuando se les quería arrastrar por fuerza hacia el otro lado de la línea?, luego se analizará que eso es lo que pasa en un conflicto, ambas partes creen tener la razón y querrán que la otra parte acepte su razón y se analizan las opiniones brindadas en la lluvia de ideas.

Actividad central 2 “¿Porque surgen los conflicto”?

Tiempo: 15 minutos

Materiales: cortometraje “el puente” disponible en:

<https://www.youtube.com/watch?v=LAOICltn3MM>

Se pregunta a los participantes ¿Por qué creen que surgen los conflictos?; luego se deja ver el video pero se hace pausa en el video para hacer preguntas con el objetivo de que los/as participantes puedan ir prediciendo lo que va a pasar con los personajes del cortometraje, posteriormente se analiza con las siguientes preguntas ¿Por qué estaban en conflicto? ¿Cómo surgió el conflicto? ¿Cuáles fueron las consecuencias del conflicto? Y se hace una reflexión que muchas veces las personas no aceptamos que estamos equivocados y no queremos ceder en nuestra opinión, o echamos la culpa a otras personas de lo que nos pasa, no comprendemos la situación de la otra persona y nos enojamos y ahí surgen los conflictos. Luego preguntamos ¿Qué pasa cuando nuestro familiar que se encuentra enfermo nos echa la culpa de su enfermedad o nos riñe por cualquier cosa? ¿Cómo respondemos ante esto? Debemos aprender a comprender la situación de la otra persona y no responder de la misma manera, también debemos ayudar a la otra persona a que nos comprenda; esto se hace por medio de una comunicación efectiva y a continuación se les enseñará como comunicarse adecuadamente con su familiar.



Actividad central 2 “Habilidades de expresión”

Tiempo: 30 minutos

Materiales: humanos, papelógrafo con las habilidades a practicar.

Desarrollo:

Se explica que se darán algunos consejos para mejorar la comunicación en el hogar y así evitar conflictos. Y que posteriormente se dramatizaran en grupos de trabajo.

- ✓ Expresión de sentimientos positivos
- ✓ Expresión de sentimientos negativos
- ✓ Definición del problema (ver anexo 1)

Se realizará una reflexión de la técnica con las siguientes preguntas: ¿consideran que es posible poner en práctica estas técnicas en su hogar? ¿Podrían compartir la información con el paciente y ponerse de acuerdo para ponerla en práctica cuando lo necesiten?

Actividad de evaluación

Tiempo: 5 minutos.

Materiales: Humanos

Se realiza una breve evaluación acerca de la temática realizando pregunta: ¿les gusto la jornada de hoy? ¿Qué es lo que aprendieron el día de hoy?

Sp
reguesta
Sp
rograma de
Autocuidado
“Sp”
piensa
”



Cierre y despedida

Se agradece la participación y se fija la próxima reunión.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

- Psicólogo/a.
- Trabajo social.

Programa de Autocuidado "Piensa"



Anexo 1

Aprendizajes de habilidades de expresión

El entrenamiento en este tipo de habilidades tiene como objetivo, lograr que cada uno de los miembros de la familia, exprese de modo honesto y directo sentimientos, peticiones, elogios positivos que faciliten que se sientan a gusto y disfruten de la relación.

Expresión de sentimientos positivos:

- ✓ Expresar emociones que sean del agrado del otro
- ✓ Reconocer aspectos positivos y gratificantes en la conducta del otro.
- ✓ Expresar y pedir intercambio físico sencillos y gratificante (un apretón de manos, un abrazo, una palmadita en el hombro)

El entrenamiento básico puede aportarse a partir de la técnica: “pilla al otro haciendo algo agradable” la cual consiste en prestar atención a las actividades, comportamientos o actitudes diariamente de la persona y elogiarle por lo que está haciendo.

Expresión de sentimientos negativos:

Tan importante como lo es la expresión de sentimientos positivos es la expresión de sentimientos negativos, generalmente se realiza de un modo que fomenta discusiones. Aprender a expresar estos sentimientos puede contribuir a obtener ciertos cambios adaptativos. Para esto sigue los siguientes pasos:

- ✓ Especificar la conducta del otro/a que ha motivado los sentimientos negativos.
- ✓ Expresar y confesar como propios los sentimientos negativos
- ✓ Hacer una petición al otro para que contribuya a mejorar la situación y los sentimientos:
 - Para cambiar palabras o acciones en el presente o futuro.
 - Para ayudar a la solución de un problema o dilema.

Sp
regueta
Sp
regueta de
Autocuidado
“Sp”
piensa
”



- ✓ **Paráfrasis.** Suele ser un recurso eficaz para dar señales de que uno está escuchando activamente al otro.
- ✓ **No hacer inferencias hablar únicamente sobre lo que puede observarse.** Hacer inferencias o interpretaciones de la conducta del otro puede ser muy peligroso.
- ✓ **Ser neutral y no negativo.** El objetivo es discutir el problema no humillar al otro.
- ✓ **Centrarse en las soluciones del problema.** No sugerir soluciones de manera impulsiva.
- ✓ **El cambio de conducta debe incluir reciprocidad y compromiso.** Es decir ofrecer ayuda en el proceso de cambio del otro y cambiar algún aspecto de mi propia conducta.
- ✓ **Alcance del acuerdo.** Una vez propuesto soluciones se pasa a discutir ventajas y desventajas y hay que tomar en cuenta que los acuerdos deberán ser muy específicos.

requesta
regnum de
Autocuidado
"Piensa"



Nº de sesión: 10

- Ψ **Área:** Inteligencia emocional
- Ψ **Tema:** “Cultivando mi autoestima”
- Ψ **Objetivo general:** Que los/as participantes comprenda en que consiste la autoestima y la necesidad de cuidar la propia autoestima y la de los demás miembros de la familia.

Resumen de la jornada anterior

Aquí se realiza un recordatorio sobre la temática anterior.

Actividad de inicio “Así me llamo”

Tiempo: 15 minutos

Materiales: Humanos.

Se le pide a los participantes que se coloquen en círculo y que con el movimiento de su cuerpo “escriban su nombre”.

Actividad central 1 “La galería de arte”

Tiempo: 20 minutos

Materiales: humanos, papel bond, lápices, tirro y colores.

Se entrega a cada participante una hoja de papel bond, un lápiz y se pone a disposición de todo el grupo varias cajas de colores o crayones. Se indica que ese día se tratará un tema muy bonito: “la autoestima” y que en esa hoja tendrán que hacer un dibujo y representar que significa la autoestima para cada uno/a. cuando todos/as hayan finalizado se pegaran los dibujos en la pared y se realizara una exposición en donde todo el grupo ira a apreciar los dibujos y darán su opinión acerca de lo que los dibujos representan. Al final se hace una reflexión sobre la actividad y se introduce el concepto de autoestima.

Programa de Autocuidado
“Piensa”



Actividad central 2 “La olla vacía”

Tiempo: 20 minutos

Materiales: anécdota de “la olla vacía” (ver anexo 2)

Se cuenta la anécdota de la olla vacía. Luego se pregunta ¿Qué piensan sobre la anécdota? ¿Tienen ustedes una olla similar en su hogar? ¿La olla de esta familia se parece a nuestra autoestima? Posteriormente el/a facilitador/a hace una breve reflexión tomando en cuenta las respuestas de los participantes y la información en el anexo de esta sesión. Al final se les motiva a que puedan compartir esta anécdota con su familia y utilizar el término “olla vacía o llena” en el lenguaje para mejorar la comunicación y hacer referencia al estado de ánimo propio. Por ejemplo: el paciente renal puede decir: hoy necesito llenar mi olla porque amanecí por un extraña razón con mi olla vacía.

Actividad central 3 “Mi declaración de autoestima”

Tiempo: 20 minutos

Materiales: humanos, declaración de autoestima, velas páginas de color. (Ver anexo 3)

Desarrollo:

Se crea un ambiente de tranquilidad podría ser poniendo a los/as participantes en un círculo y en medio del círculo colocar los dibujos de la galería de arte, unas velas y trozos de papel de color. Después se les dice: escuchen con atención y luego digan ¿Qué piensa de la siguiente afirmación? – las personas somos seres únicos e irrepetibles, tenemos virtudes y defectos, pero somos dueños de todas esas cosas malas o buenas que podemos poseer, y estamos llamados/as a respetar también esas cosas buenas y malas de los demás y a que los demás nos respeten.- luego que se den las opiniones se invita a hacer una técnica de relajación, cerrando los ojos, haciendo 3 buenas respiraciones profundas y se va



leyendo la declaración de autoestima y se les pide que vayan repitiendo en su mente y sin hablar la declaración de autoestima. Para finalizar se pregunta ¿Cómo se sintieron realizando la técnica?

Actividad de evaluación

Tiempo: 5 minutos.

Materiales: Humanos

Se pregunta ¿Cómo se sintieron en la reunión de hoy? ¿Han comprendido en que consiste la autoestima? ¿Les ha gustado la sesión? ¿Qué se podría mejorar?

Cierre y despedida

Se agradece la participación y se fija la próxima reunión.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

-Psicólogo/a

-Trabajo social



Anexo 2

La olla vacía

De niña viví en una granja de Wisconsin; en el patio trasero había una enorme olla de hierro negro, con los costados redondeados y tres patas. Mi madre hacía su propio habón, así que, durante una parte del año, la olla estaba llena de jabón.

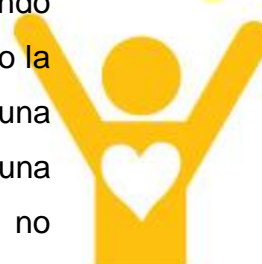
Cuando llegaban los grupos trilladores en verano, llenamos la olla de cocido; en otras ocasiones, mi padre almacenaba en ella estiércol para los lecho de flores de mamá. Con el tiempo llegamos a llamarla “la olla de los tres usos” y cualquiera que quisiera utilizarla debía enfrentar dos interrogantes: ¿de qué estaba llena la olla en ese momento? Y ¿Qué tan llena estaba?

Reflexión:

La gente habla de sí mismas diciendo que se sienten llenos, vacíos, sucios o incluso agrietados. La olla en esta anécdota representa la propia autoestima, nuestra autoestima es ese sentimiento de valía que poseemos ya sea positivo o negativo. La autoestima es la capacidad de valorar el yo y tratarnos con dignidad, amor y realidad. Cualquier persona que reciba amor, estará abierta al cambio. La integridad, sinceridad, responsabilidad, compasión y la competencia surgen con facilidad en aquellos que tienen una buena autoestima. Tenemos la sensación de ser importantes, de que el mundo es un mejor lugar porque nos encontramos en él. Tenemos fe en nuestra competencia; podemos pedir ayuda a los demás, a la vez que conservamos la confianza que podemos tomar nuestras propias decisiones y a la larga contamos con nuestras capacidades.

La gente vital siente que tienen la olla llena todo el tiempo, por supuesto, todos tenemos momentos en que desearíamos alejarnos de todo, cuando la fatiga nos domina y el mundo nos ha dado muchas desilusiones en un mismo día. Cuando los problemas de la vida de pronto parecen superiores a nuestras fuerzas. Pero la gente vital trata estas sensaciones temporales de olla vacía como lo que son: una crisis momentánea. Es posible que esta crisis sea los dolores de parto de una nueva posibilidad personal; nos sentimos incomodos en el momento pero no

Sp
reguesta
Sp
regnum de
Autocuidado
“Sp”
piensa
”



tenemos que ocultarnos pues esto puede desencadenar en problemas mayores de autoestima, depresión o incluso dolores corporales.

Anexo 3

Mi declaración de autoestima

Yo soy yo.

En todo el mundo, no hay otra que sea igual que a mí. Hay personas que tienen algunas partes semejante a las mías, pero nadie es exactamente como yo. Por tanto, todo lo que provenga de mí es auténticamente mío, porque yo así lo he decidido.

Soy dueña de todo lo que hay en mí: mi cuerpo incluyendo todo lo que hace; mi mente, incluyendo todos sus pensamientos e ideas; mis ojos, incluyendo las imágenes que contemplan; mis sentimientos cualesquiera que sean: ira, alegría, frustración, amor, desencanto, emoción; mi boca, y todas las palabras que salgan de ella: amables, dulces o ásperas, correctas o incorrectas; mi voz, fuerte o suave; y todos mis actos, ya sean dirigidos a otras personas o a mí misma.

Soy dueña de mis fantasías, mis sueños, esperanzas y temores.

Soy dueña de todos mis triunfos y éxitos, de todos mis fracasos y errores.

Como soy dueña de todo lo que hay en mí, puedo conocerme íntimamente. Al hacerlo puedo amar y ser amistosa conmigo en todas mis partes. Así puedo hacer posible que todo mi ser trabaje en beneficio de mis intereses.

Reconozco que hay aspectos en mí que me intrigan, y que hay otros aspectos que desconozco. Pero mientras sea amistosa y amorosa conmigo, puedo buscar con valor y esperanza las soluciones a estas interrogantes y los medios para descubrir más sobre mí.

Como quiera que parezca y suene, cualquier cosa que diga y haga, y cualquier cosa que piense y sienta en un momento determinado, seré yo. Esto es auténtico y representa lo que soy en ese momento.

Cuando más tarde analice como parecía y sonaba, lo que dije he hice, y cómo pensé y sentí algunas partes podrían parecer inadecuadas. Puedo desechar aquello que no sea adecuado, y conservar lo que sí lo sea, e inventar algo nuevo para lo que haya descartado.

Sp
reguesta
Sp
rograma de
Autocuidado
"Sp
iensu
"



Puedo ver, escuchar, sentir, pensar, decir y hacer. Tengo los medios para sobrevivir, para estar unida a las demás personas. Para ser productiva y encontrar sentido y orden en el mundo de las personas y cosas que están fuera de mí.

Me pertenezco y, por tanto, puedo construirme.

Yo soy yo y estoy bien.

Programa de Autocuidado
"Piensa"



N° de sesión: 11

- Ψ **Área:** Plan de vida
- Ψ **Tema:** “Para mi futuro quiero...”
- Ψ **Objetivo:** Concientizar a los asistentes al programa sobre la importancia de elaborar un proyecto de vida que mejore las condiciones en las que se encuentran actualmente, tanto físicas como emocionales.

Actividad central 1 “Mi proyecto de vida”

Tiempo: 35-40 minutos.

Materiales: Humanos.

Al hablar de proyecto de vida nos vamos acercando a la visión a futuro que se pueda tener sobre nuestras vidas, realizándonos las siguientes interrogantes: “¿Cómo estaré de aquí a dos años?” Aunque lo correcto sería preguntarnos “¿Cómo quiero estar de aquí a dos años?” y “¿Cómo puedo conseguirlo?”

Esta actividad es motivacional, siempre realizando las interrogantes y dando ejemplos de los pasos a seguir. Otra variante es que en cada paso ir pidiendo la opinión de los asistentes a la jornada para saber cuándo no ha habido comprensión sobre lo que se está realizando.

Podemos comenzar siguiendo los siguientes pasos:

- Plantearse una meta clara y concreta:

Tenemos que identificar lo que queremos conseguir. Esa meta debe ser sincera, personal (no impuesta por otros), realista, divisible en metas más pequeñas y debemos poder medir los resultados que vayamos consiguiendo.

- Establecer las tareas que debemos realizar para lograrla:

Programa de Autocuidado
"Piensa"



Piensa en lo que deberías hacer para lograr esa meta y qué esfuerzos deberías realizar para lograrla.

- Organizar las tareas:

Hay que establecer un plan de trabajo según el cual vayamos realizando esas tareas por orden. El orden puede ser temporal o por dificultad de las tareas. Si elegimos el segundo es mejor realizar las tareas fáciles primero porque eso nos reforzará y nos dará ánimos para continuar.

- Ponerlas en marcha y evaluar nuestros progresos:

Debemos estar comprometidos con nuestro proyecto y ponerlo en marcha, evaluando los progresos que vayamos logrando. Si nosotros mismos no somos capaces, podemos pedirle a un familiar o amigo que nos ayude y nos refuerce.

Realizar un proyecto de superación personal nos permitirá ver más claro nuestro objetivo, lo volverá más accesible al estar dividido en pequeñas metas y nos hará sentirnos orgullosos de nosotros mismos por el simple hecho de estar intentándolo e ir comprobando que somos capaces de realizar mejoras.

Actividad central 2 “Realizar una manualidad”

Tiempo: 30 minutos.

Materiales: Humanos, materiales para manualidad dependerán de cual se realizará.

Llevar a cabo una manualidad como por ejemplo, tarjetitas de papel bond, flores de papel de colores o botellas de plástico, etc.

Durante todo el proceso de la realización de la manualidad se debe elogiar al grupo, resaltar las cualidades que presenta cada persona al desarrollar la actividad, esto con el fin de incentivar a las personas a desarrollar sus capacidades motrices.



Previo al desarrollo de esta actividad, indagar en qué lugares de la comunidad se desarrollan talleres de manualidades, u otros oficios que los participantes puedan aprender y de esta forma ganarse la vida en un futuro. Al finalizar cada quien la manualidad que está desarrollando, se les habla de estos lugares (alcaldía municipal, casa de la cultura u otra organización de las cuales se tiene el conocimiento), y como es de importante crear cada quien por sí mismos, un futuro y como este futuro está en sus manos.

Actividad de evaluación

Tiempo: 10 minutos.

Materiales: Humanos.

Brindarles este espacio para que puedan comentar que les ha parecido la temática, y como piensan llevarla a cabo. Dependiendo del tiempo disponible solo se toman dos o tres opiniones, o cada participante puede socializar su experiencia.

Cierre y despedida

Se les agradece la participación y se les pide la asistencia para la siguiente jornada.

Equipo propuesto a facilitar la jornada

- Psicóloga/a
- Trabajo social



Nº de sesión: 12

- Ψ **Área:** Clausura del programa “Piensa”
- Ψ **Tema:** “No es un adiós, sino un aquí estaré”.
- Ψ **Objetivo:** Cerrar el programa “Piensa” para familiares de pacientes con IRC.

Actividad de inicio “Tócame, si puedes”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos, venda para ojos.

Las personas participantes forman un círculo agarrándose de las manos, se pide a una persona voluntaria que pase al centro del círculo a presentarse: su nombre, de donde viene, adonde trabaja, etc. cuando ha terminado, se le vendan los ojos con un pañuelo y debe correr hacia cualquier parte del círculo tratando de tocar a otra persona.

Las personas del círculo, sin soltarse de las manos, deben evitar ser tocadas, si una de ellas es tocada debe pasar a presentarse y luego, vendarse y tocar otra. Se desarrolla de esta forma hasta que hayan pasado varias o todas las personas participantes.

Actividad central 1 “El árbol”

Tiempo: 20 minutos.

Materiales: Humanos, árbol de papel, hojas.

Programa de Autocuidado
“Piensa”



El facilitador elabora previamente la figura de un árbol con papel lustre de colores, y una serie de “hojas”, también con el mismo material.

Lo coloca en una superficie plana (ej. pared) y explica al pleno que ese es el árbol de la sabiduría, necesita que los asistentes rememoren los aspectos más importantes a su criterio, de lo que ha visto en el programa; luego levantan la mano y le indican a la facilitadora, quien anotará las impresiones en las hojas que tiene elaboradas previamente. Una hoja por opinión. Luego le pide al participante que ha compartido su experiencia que pegue la hoja en alguna parte de las ramas del árbol que el facilitador ha colocado. Y así sucesivamente con todos los que quieran dar su opinión.

Para finalizar, el facilitador hace una breve reflexión, enlazando los comentarios que los participantes han realizado.

Actividad central 2 “La silla musical”

Tiempo: 20 minutos.

Materiales: Humanos, sillas, radio o equipo de sonido.

El facilitador debe colocar varias sillas en un espacio amplio, respaldo con respaldo. La cantidad de sillas debe ser una menos que el total de participantes. Se coloca música en la radio o aparato de sonido, y al son de la música deberán ir bailando alrededor de las sillas, mientras caminan. De repente la música se detiene y los participantes deben buscar inmediatamente una silla donde sentarse.

El que queda de pie, se le pide un consejo, una actividad que debe o no realizar para mejorar el autocuidado en ellos, como familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica. El participante que queda de pie sale del círculo y se saca una silla. Se realiza el mismo procedimiento hasta que quede un “ganador” quien también debe hacer un aporte a la temática.



Actividad central 3 “El baile de la escoba”

Tiempo: 15 minutos.

Materiales: Humanos, escoba, radio o equipo de sonido.

El facilitador toma una escoba y dice que ella será su pareja de baile. Todas y todos los demás buscan una persona de pareja y se colocan frente a ella. Se pone la música y todas las parejas comienzan a bailar, incluyendo el facilitador que esta con la escoba. Al quitar la música el facilitador bota la escoba y busca una pareja de baile. Las demás personas en el mismo momento deben buscar una nueva pareja, la persona que se queda sola agarra la escoba de pareja y continua el juego.

Se realiza el mismo procedimiento hasta que varias personas han bailado con la escoba.

Actividad central 4 “Aplicación de la prueba de sobrecarga del cuidador de Zarit”

El facilitador realiza la aplicación de la prueba de sobrecarga del cuidador de Zarit, la cual se utilizara como evaluación de forma cuantitativa sobre la eficacia de la aplicación del programa “PIENSA”.

Entrega de presentes

Si el facilitador cuenta con algún presente que entregar, se realiza en este momento, siempre agradeciendo la participación y recalando que lo importante no es el obsequio, sino lo aprendido a lo largo de las jornadas en el taller.

Agradecimientos

Programa de Autocuidado

“PIENSA”



El facilitador se toma este momento para hacer una remembranza de los aspectos más importantes desarrollados en este programa. Qué aspectos positivos se observaron, cuales son los puntos fuertes del grupo e incentivarlos a que los lazos forjados en el desarrollo de las jornadas, debe servirles para formar una red de apoyo entre los miembros presentes. Si se considera oportuno mencionar los aspectos negativos puede hacerlo, siempre que se mencione la forma de volverlos positivos.

Cierre

Se cierra el programa agradeciendo la participación de los asistentes, la constancia y la importancia que le han tomado a cada una de las temáticas. Puede utilizar la actividad del abrazo grupal.

Equipo propuesto a facilitar el programa

- Psicólogo/a
- Nefrólogo/a
- Nutricionista
- Trabajo social

Programa de Autocuidado "Piensa"



Evaluación de jornada

Planteamientos generales	Se presentan	No se presentan
Participación		
Asistencia		
Respeto entre los miembros del grupo		
Puntualidad		
Interés a participar en las jornadas		
Iniciativa en la realización de las actividades		
Se observa que los participantes hacen uso de los aspectos vistos en las jornadas (información, terminología de la enfermedad, así como adhesión grupal, trabajo en equipo, grupos de redes de apoyo, etc.)		

La evaluación del facilitador por parte del usuario se realizará en cada jornada, al vivenciar los conocimientos obtenidos por parte de los asistentes al taller, los cuales darán la pauta al facilitador de evaluar si el método utilizado es el adecuado.

Sp
reguesta
Sp
rograma de
Autocuidado
"Sp
ienza"



EVALUACION DEL PROGRAMA

El facilitador encargado del programa debe asistir a cada jornada, aun cuando no las desarrolle él/ella, para observar y al finalizar todas las jornadas deberá responder a las siguientes interrogantes, que fungirán como evaluación del programa.

- ✓ ¿En qué medida considera que funcionó el programa?

- ✓ ¿Si el programa se desarrolla en un futuro a otra parte de la población, que aspectos piensa se deben modificar?

- ✓ ¿Con qué apoyos cree que este programa podría continuar?

- ✓ ¿Qué otros recursos humanos considera que son necesarios para la realización del programa?

- ✓ ¿A su juicio que parte del programa funciono de mejor manera?



- ✓ ¿A su juicio que parte del programa no resulta útil para lograr los objetivos del programa?

Bibliografía

Barreto, P; Molero, M; y Pèrez, MA. (2000). Evaluaciòn e intervenciòn psicològica en familias de enfermos oncològicos. En: Gil, F (ed). Manual de psico-oncologia: 137-71. Nouva Sidonia. Madrid. Recuperado el 06 de noviembre de 2016, disponible en

<http://www.trabajos84/atencion-psicologica-familia-enfermo-oncologico/atencion-psicologica-familia-enfermo-oncologico.shtml>

Buceta, J., Bueno, A. (1996) Tratamiento psicològico de hábitos y enfermedades

Bernández, B., Yélamos , C. (2006). Tratamiento de apoyo en el paciente canceroso II) Revista Dialnet. Vol. 20, (21). Recuperado el 06 de noviembre de 2016 en

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1960511>

Hennezel, M. (1996). La muerte íntima.(1996) Recuperado el 04 de noviembre de 2016, disponible en

<http://www.librospdf.net/la-muerte-intima-de-marie-de-hennezel/8/>

Kubler-Ross, E. (1975). Sobre la muerte y los moribundos. Barcelona, España Grijalbo. Recuperado el 04 de noviembre de 2016, disponible en

<http://bibliotecaparalapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH07f6.dir/doc.pdf>

Lazarus, R.S y Folkman, S. (1984) Estrés y procesos cognitivos. Recuperado el 05 de noviembre de 2016, disponible en

requesta
programa de Autocuidado

"piensa"



<http://cict.umcc.cu/repositorioinstitucional/Psicolog%C3%ADa/Biblioteca%20de%20Psicologia/An%C3%A1lisis%20Din%C3%A1mico%20del%20Comportamiento/Estres%20y%20procesos%20cognitivos.pdf>

Goleman, D (1996) Inteligencia emocional. Recuperado el 06 de noviembre de 2016, disponible en

<https://www.leadersummaries.com/ver-resumen/inteligencia-emocional>

Goleman, D. (1999). "Inteligencia emocional" recuperado el 5 de octubre del 2016, disponible en:

http://pmayobre.webs.uvigo.es/master/textos/evangelina_garcia/practica_inteligencia_emocional.pdf

Casas, F. "Una perspectiva sistémica de la familia" (1990) recuperado el 15 de octubre del 2016, disponible en: <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/docente/pdf-000104.pdf>

"Psicología cognitiva de la emoción", recuperado el 20 de octubre 2016, disponible en:

<http://www.psicologia-online.com/pir/teorias-cognitivas-de-la-emocion.html>

Gardner, H. (2011). Inteligencias múltiples: la teoría en la práctica (1a. ed. en la Biblioteca Howard Gardner edición). Barcelona: Paidós

Goleman, D. (1996). Inteligencia emocional (4a ed. edición). Barcelona: Kairos.

Modelos teóricos en el estudio científico de la emoción Recuperado el 20 de noviembre de 2016, disponible en

http://www.academia.edu/910425/Modelos_teoricos_en_el_estudio_cientifico_de_la_emocion

Mendoza, R. (2005) *Ética y psicología clínica. Perspectivas psicológicas*. Online, vol.5 pp. 18-22. Recuperado el 20 de noviembre de 2016, disponible en



<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/pp/v5/v5a04.pdf>

es.wikibooks. (2011). "Introducción a la intervención grupal con un enfoque humanista-existencial/Aportaciones de la Gestalt al tratamiento de grupo" recuperado el 06 de noviembre de 2016, disponible en https://es.wikibooks.org/wiki/Introducci%C3%B3n_a_la_intervenci%C3%B3n_grupal_con_un_enfoque_humanista-existencial/Aportaciones_de_la_Gestalt_al_tratamiento_de_grupo

Programa de Autocuidado
"Piensa"





ANEXOS



“Me resulta imposible imaginar, que ya nunca estaré sentada contigo, que ya nunca escucharé tu risa, que todos los días el resto de mi vida estarás ausente...”
(Carrington)



Guía para la orientación a familias en futuros duelos



"Transferencia"

**"Después de todo, la muerte es una gran farsante.
La muerte miente cuando anuncia que se robará la vida,
como si se pudiera cortar la primavera,
porque al final de cuentas la muerte solo puede robarnos el tiempo,
las oportunidades de sonreír, de comer una manzana,
de decir algún discurso, de pisar el suelo que se ama,
de encender el amor de cada día,
de dar la mano, de tocar la guitarra,**

**de transitar la esperanza, solo nos cambia los espacios,
los lugares donde extender el cuerpo,
bailar bajo la luna, o cruzar a nado un río,
habitar una cama, llegar a otra vereda,
sentarse en una rama,
descolgarse cantando de todas las ventanas.
Eso puede hacer la muerte, pero robar la vida,
robar la vida no puede.**

**No puede concretar esa farsa porque la vida,
la vida es una antorcha que va de mano en mano,
de hombre a hombre, de semilla en semilla,
una transferencia que no tiene regreso,
un infinito viaje hacia el futuro,
como una luz que aparta, irremediadamente, las tinieblas."**

Hamlet Lima Quintana

Contenido

1. Introducción

2. Recomendaciones de uso

3. Objetivos

4. Justificación

5. ¿Qué es el duelo?

**6. ¿Cómo viven el duelo
los miembros de la familia?**

**7. La pedagogía de la muerte
(propuesta metodológica)**

8. Bibliografía

9. anexo

Introducción

La pérdida de un ser querido es una situación estresante que todas las personas debemos enfrentar a lo largo de la vida.

A partir de la experiencia en el contacto con familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica en la zona del Bajo Lempa, se ha decidido elaborar esta guía con el objetivo de proporcionar a las familias los elementos básicos para hacer frente a esos momentos difíciles y conseguir, en la medida que sea posible, una vida menos desequilibrada tras un acontecimiento inevitable.

En esta guía encontrarás frases que te ayuden a entender de una mejor manera la temática que desarrollarás con las personas, una serie de recomendaciones de uso tanto para la conformación del grupo como para el propio facilitador, el objetivo general que podrás revisar para no perder el rumbo de lo que se quiere lograr con este apartado, una justificación que argumenta por qué la decisión de este aporte adicional en la investigación, un apartado de información teórica sobre el duelo, sus etapas y como lo viven los diferentes miembros en la familia, dos sesiones terapéuticas simples y básicas para la explicación del duelo, la bibliografía utilizada y una bibliografía recomendada para aquella persona autodidacta.

Esperamos que esta guía sea de gran utilidad, no nos queda más que desearles éxitos en la aplicación.



Recomendaciones de uso

Elementos psicoterapéuticos a tomar en cuenta pre, durante y post al proceso de orientación para un futuro duelo.

Debemos recordarte que este apartado es un elemento adicional del programa para el fortalecimiento de la salud mental que anteriormente presentamos. Por lo tanto hay algunas consideraciones que debes tomar en cuenta antes, durante y después de la aplicación de estas sesiones; para una mejor comprensión dividiremos las recomendaciones en: para los facilitadores y para el grupo de participantes.

Para los/as participantes:

- En primer lugar los participantes deberán haber estado presente en por lo menos el 75% de las sesiones del plan, es importante que hayan participado de las sesiones referentes al reconocimiento, aceptación, manejo y control de emociones y de la terapia grupal.
- Entre los participantes deberá existir un grado de confianza y de confidencialidad.
- Tendrán que haber definido su plan de vida referente a la enfermedad del paciente y a su familia.
- Los grupos no deberán exceder de 10 personas.
- Los participantes deberán estar dispuestos y por voluntad propia a formar parte de este proceso.
- Los grupos deberán sentarse en forma circular, ya sea en sillas o mesas.
- Solicitar de ante mano que los/as participantes acudan con ropa cómoda

Para los/as facilitadores/as:

- Se recomienda que dentro de los facilitadores se encuentren psicólogos/as y/o trabajadores/as sociales.
- Deberán haber leído la teoría aquí proporcionada y haber visto los documentales proporcionados y haber preparado la sesión con anterioridad.



- Los/as facilitadores/as no deberán estar atravesando por ningún tipo de experiencia de duelo.
- Deberán ser pacientes y comprensibles.
- Si las sesiones no son finalizadas en su totalidad debido a lo extenso de las reflexiones, es necesario reprogramar una nueva sesión para finalizar.
- Los facilitadores deberán estar siempre observando cualquier señal en el comportamiento de los participantes que indique una pausa para tratar de extraer los pensamientos de estos y exteriorizarlos.
- Deberán ser respetuosos con las situaciones que ahí se den, comprendiendo que cada persona piensa y siente de manera diferente.
- No deberán pensar en uniformar el pensamiento del grupo, la riqueza de esta sesión es que desde los recursos personales de los/as participantes puedan comprender la muerte y el proceso de duelo que esta conlleva y convertir este aprendizaje en un medio para el crecimiento personal y el fortalecimiento de su familia.
- Probablemente los temas que aquí se presentaran, las experiencias narradas en el documental, las propias experiencias de los participantes harán recordar algún duelo propio o adelantar la escena de un futuro duelo del/a facilitador/a, si esto sucede es importante darse la oportunidad para experimentar las emociones que esta situación suscite sin reprimirlas; se debe tener en cuenta que el/a facilitador/a es el modelo de las personas que participan en el grupo por lo tanto sentir dolor y expresar el dolor adecuadamente también será de ayuda para ellos/as.
- Siempre que sea necesario es importante realizar técnicas de relajación.
- Enamórate de esto que vas hacer, ponle mente y corazón a cada palabra que vas a decir, estas no deben de ser perfectas pero si deben de ser sentidas, recuerda que la empatía es una virtud la cual no se puede dramatizar.



Objetivo

- Facilitar el conocimiento, comprensión y asimilación de la vivencia de un futuro proceso de duelo, para fomentar habilidades de resiliencia en los familiares cuidadores de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica.

P
Programa de **A**
Autocuidado
"Pienso"



Justificación

El dolor es el paso por un lugar no deseado; el sufrimiento es armar una carpa y quedarse a vivir en ese lugar indeseable. El duelo es el pasaporte que nos saca del sufrimiento y que permite que el dolor pase.

(Jorge Bucay)

La mayoría de las personas hemos sido educadas por nuestros amorosos padres para vivir y ser exitosos, pero nunca en esta pedagogía de la vida nos hablan de lo único seguro que forma parte de ella que es “la muerte”, poco a poco nos damos cuenta que existe en la medida que tomamos conciencia, en la medida que las experiencias del diario vivir, la televisión, las películas, el internet, la propia sociedad nos revela.

Cuando una persona fallece se le dice a los niños: “no te preocupes que está durmiendo”, “se va de viaje”, “se va para el cielo en una nube”; todas estas explicaciones se hacen para evitarle al niño/a el sufrimiento, sin embargo se vuelve confuso las maneras en las que pretendemos explicar la muerte.

Es por esa razón que existe la necesidad que a la par de la pedagogía de la vida, también se maneje una pedagogía de la muerte, que es formar personas que consideren la finitud como condición humana desde la cual orientar valores vitales para la mejora social (Rodríguez, Cortina y Selva) 2015 , esto quiere decir que las personas puedan hacerse conscientes que son pasajeros de este bus que se llama mundo y que algún día algunas personas tendrán que bajar antes que nosotros o que nosotros mismos bajaremos antes que ellos.

La experiencia que nos brindaron las entrevistas realizadas con los/as familiares cuidadores/as de pacientes con Insuficiencia Renal Crónica de la Unidad Comunitaria de Salud Familiar Especializada Monseñor Oscar Arnulfo Romero, de la Comunidad Ciudad Romero en la Zona Costa de Jiquilisco, mostró que la mayoría de las personas



están conscientes que un día su familiar morirá debido a lo irreversible de la enfermedad y que esto les produce tristeza; tras algunas reflexiones realizadas con el equipo investigador se llegó a la conclusión que es importante tratar este tema con los/as familiares cuidadores/as, pues es una forma de autocuidarse, prepararse para lo inevitable y de procurar una muerte adecuada para su familiar.

Cuando en la familia a un miembro se le diagnostica con una enfermedad “terminal”, todo el ambiente familiar tiende a desestabilizarse, por la manera en que se percibe tal situación, sin embargo es importante el cambio del paradigma “terminal” por “culminar” pues una enfermedad culminar es una fortuna en este tiempo que se vive en el salvador cuando día a día hay tantas personas asesinadas, cuyas vidas son arrebatadas; una persona enferma tiene la oportunidad de vivir cada día como si fuera el ultimo, de culminar su vida, de reconciliarse y de arreglar asuntos pendientes, estas personas tienen la oportunidad de realizar un plan de vida a corto plazo y aun con todos los inconvenientes y situaciones desagradables que pueda causar la enfermedad si perciben el fenómeno como algo positivo como una oportunidad de vivir, su calidad de vida mejorará y probablemente también el tiempo de vida.

También creemos que es necesario que las personas conozcan sobre el duelo y sus etapas, para evitar futuros estancamientos que desemboquen en una depresión o enfermedades psicosomáticas que al final los médicos trataran con fármacos obviando las raíces de estas.

Esperamos que las siguientes sesiones puedan ayudar a entender estas dos situaciones la primera: lo inevitable que es la muerte y el aprendizaje que podemos sacar de ella cuando se elabora el duelo y se conoce sobre este. Y también la oportunidad que brinda una enfermedad “culminar” a la familia para poder establecer un ambiente familiar más fraterno y amoroso.

Programa de Autocuidado

“Pienso”



¿Qué es el duelo?:

Desde la perspectiva de Freud el duelo consiste en el proceso que se desata como reacción a una pérdida, ya sea esta de un ser amado o de una abstracción equivalente, es decir, puede ser desde la pérdida de un familiar por muerte o separación, hasta la de un área de nuestra vida como el trabajo, la libertad o nuestros planes. La reacción es por sí misma dolorosa y requiere un tiempo durante el que se seguirá un proceso en la cual se llevara a cabo una aceptación de la pérdida, como punto culminante del duelo, no es un estado patológico por sí solo, pero estancarse en alguna de las etapas y no culminarlo dará origen a lo que llamamos "duelo patológico". Freud habla de cerca de dos años.

En términos generales, tres son los ejes que se abordan en lo que se refiere a las etapas del duelo, el primero un acercamiento psicoanalítico dado por Freud, el segundo un acercamiento post freudiano dado por Lindermann y Schultz y el acercamiento desde la corriente evolutiva de la Dra. Kübler-Ross.

Estos niveles se relacionan entre sí, y como en varios aspectos de la psicología pueden tender una red que nos permita entender mejor este proceso.

La primera etapa para Freud es el EXAMEN DE LA REALIDAD, en la que se da el primer acercamiento hacia el hecho real de la pérdida, se alinea con la primera etapa para Lindermann y Schultz, la NEGACIÓN, que funciona como un mecanismo defensivo natural, ante el sentimiento de tristeza y desconsuelo por la pérdida, poco a poco los momentos en los que se acepta la pérdida y los momentos en los que se niega se van alternando y gradualmente comienzan a ser más los momentos en los que la ausencia del objeto se integra al nuevo esquema de la realidad.

Este proceso de negación se empareja también con la teoría de Kübler-Ross, quien la denomina como la primera etapa de cinco, con el mismo nombre: negación. A continuación, en esa misma teoría se presenta la IRA, ante la aceptación de que el objeto se ha



perdido ya, el mecanismo de defensa es la proyección, la idea absoluta de presencia o ausencia, que se dirige hacia otros objetos, personas u abstracciones a las cuales se les culpa o recrimina de “ser o estar” a diferencia del objeto que ya “no es ni esta”, incluso se llegan a diseñar culpables, que según la perspectiva de la persona, quizá originaron la pérdida, la facilitaron o no la impidieron, termina con una percepción de nulidad respecto a aquello hacia lo que se vuelca la ira, no “es” como tampoco el objeto “es”, pareciera que la pérdida aumenta o se duplica.

Luego de este paso se da pie a la siguiente etapa en las tres teorías, es decir la segunda para Freud, la ACEPTACIÓN DE LA PÉRDIDA, la segunda para Lindermann y Schultz llamada FASE AGUDA DEL DUELO, y el avance entre la segunda y tercera para Kübler Ross, la IRA y LA NEGOCIACIÓN. En este punto lo que tienen en común las etapas, es el enojo ante los objetos sobre los que se proyectan las dos pulsiones más básicas, eros y tánatos, vida y muerte, y comienza a surgir la tristeza ante una ya aceptada pérdida del objeto original, la

sobrecarga de recuerdos y pensamientos sobre ese objeto da poco a poco la oportunidad de negociar o retrasar el efecto de la pérdida, el dolor que ha causado, más ya no la pérdida en sí, realidad que si bien se va asimilando, confronta y enlaza los duelos paralelos (otras pérdidas que la persona ha tenido y cuyos procesos de elaboración siguen sin realizarse por completo). El desligamiento afectivo del objeto es paulatino y mientras se da, las actividades propias pierden interés, la carga psicológica está dedicada al desligamiento de la relación objetal (lo que nos hace sentir involucrados con el objeto que perdimos y que dependía de su permanencia en gran medida). El afecto hacia “lo perdido” es ambivalente. Todo esto da pie a un proceso de identificación, de entendimiento y empatía que permitirá que el duelo siga avanzando, hacia siguientes etapas.

Se entra así, posteriormente en la tercera fase de Freud, la IDENTIFICACIÓN CON EL OBJETOPERDIDO, y la DEPRESIÓN para Kübler Ross, sin avanzar aún a la última etapa para Lindermann y Schultz. En este punto la identificación permite una escisión al objeto perdido, se



entiende que nunca fue tan bondadosa su presencia ni es tan cruel su ausencia, quien sufrió la pérdida comienza a ver elementos que aquello que se fue dejó en él, en este momento hay un reacomodo de la identidad del sujeto, y es un proceso que genera estados depresivos, sin embargo la identificación incluso para el mismo Freud no parecía ser el objetivo final de esta etapa, sino más bien la posibilidad de que el sujeto tome una decisión de pasar a la siguiente, más allá de la pura identificación toma relevancia entonces la voluntad de identificarse o no con el objeto perdido, de vivir o seguir pese a la pérdida, la decisión final, se conjuga con un cumulo de la expresión del duelo, la persona se ha desahogado y ha podido ir canalizando sus emociones poco a poco, es este el punto crucial de esta etapa. Pareciera en ambos autores (Freud y Kübler-Ross) un momento en el que el duelo puede estancarse o avanzar.

RELACION TEORIAS DEL DUELO

Finalmente, se da gracias a la etapa anterior el paso a la etapa final en las tres teorías, SUSTITUCIÓN O RECONEXIÓN OBJETAL para Freud,

FASE DE RESOLUCIÓN DEL DUELO para Lindermann y Schultz y ACEPTACIÓN para Kübler Ross. En esta etapa quien sufrió la pérdida reconecta los “cables sueltos”, cargando los sentimientos y pulsiones (las cargas motivacionales y afectivas) hacia todos los puntos en los que repartió anteriormente al objeto: hacia sí mismo con la identificación, hacia otros con la ira o hacia el mismo objeto con la identificación y la escisión objetal de las etapas anteriores. Al realizar esto el sujeto sustituye lo perdido con una idea, o una serie de ideas, que le permitirán resolver la pérdida y aceptarla ya integrada a su realidad como algo que le ha de provocar una identificación, además de la posibilidad de recargar las emociones e ideas reintegradas hacia un “nuevo objeto”, permanece así elaborado una imagen, un recuerdo de algo que fue parte de la persona o de lo que la persona formo parte, y a través de esta nueva construcción en su realidad, como los cimientos de una ciudad nueva tras las ruinas de la ciudad vieja, erigirá una restructuración de sí mismo reconectándose con la realidad, una realidad ya sin el objeto perdido.



¿Cómo viven el duelo los miembros de la familia?

Ahora no es el momento de pensar en lo que no tienes.

Piensa en lo que puedes hacer con lo que hay

Hemingway

El concepto de muerte es abstracto y complejo, de ahí que la forma de abordarlo y comprenderlo dependa de aspectos tales como la edad, el nivel de desarrollo, la educación, la religión, etc.

En los niños, las manifestaciones de duelo normales pueden presentarse inmediatamente después de la pérdida o pasado un tiempo de la misma. (Pérez *et-al*, 2002) Las más frecuentes son las siguientes:

- Conmoción y confusión ante la pérdida de un ser querido.
- Ira, manifestada en juegos violentos, pesadillas e irritabilidad.
- Enojo hacia los otros miembros de la familia.
- Gran temor o miedo a perder al padre o madre que aún sigue vivo.
- Vuelta a etapas anteriores del desarrollo. Esto hace que actúe de manera más infantil, por ejemplo, exigiendo más comida, más atención, más cariño, hablando como un bebe, etc.
- En algunas ocasiones pueden creer que son los culpables de la muerte de su familiar por cosas que han dicho, hecho o deseado.
- Tristeza que puede manifestarse con insomnio, pérdida de apetito, miedo prolongado a estar solo, falta de interés por cosas que antes le motivaban, disminución acentuada en rendimiento escolar y deseo de irse con la persona fallecida.



La adversidad tiene el don de despertar talentos que en la prosperidad
hubiesen permanecido durmiendo

Horacio

Los adolescentes.

Con buena intención, los padres intentan evitar el sufrimiento a los adolescentes y adoptan conductas sobreprotectoras que dificultan la resolución adecuada del duelo. Contrariamente a lo que los adultos creen, los adolescentes son conscientes de la muerte y de los cambios que se producen. La forma de reducir su sufrimiento es hacerles partícipes de la vida familiar. (Pérez *et-al*, 2002)

Las manifestaciones del duelo en los adolescentes son similares a las de los adultos. En los más jóvenes predomina el malestar fisiológico (por ejemplo los dolores de cabeza) y en los mayores el psicológico (por ejemplo la baja autoestima)

Los efectos del duelo en este grupo de edad pueden ser muy importantes. Si no se resuelve adecuadamente puede producir problemas graves y duraderos como la baja autoestima, el abuso de drogas, la delincuencia, la confusión, los problemas de rendimiento escolar o laboral, la promiscuidad sexual, el embarazo precoz o el suicidio.

El que muere no puede llevarse nada de lo que consiguió, pero se lleva,
con seguridad, todo lo que dio

Menapace

Los adultos

En el caso de una persona con edad avanzada que ha perdido a su pareja, probablemente, lleven una serie de duelos vividos que les faciliten entender cual será su proceso. Por otra parte, pueden percibir un mayor sentimiento de soledad debido a la pérdida paulatina de familiares y/o amistades, las alteraciones en las relaciones sociales producidas por el tiempo dedicado a la persona enfermo o por las propias

Programa de Autocuidado
"Pienso"



limitaciones físicas, el cambio de domicilio, etc. Debemos recordar que el sentirse acompañados favorece el proceso de recuperación. (Pérez *et-al*, 2002)

Programa de



La pedagogía de la muerte (propuesta metodológica):

N° de sesión: 1

Objetivo: Que los/as participantes conozcan ¿Qué es el duelo? Y sus etapas, con el fin de crear comprensión y conciencia para el futuro.

Área: Psicoeducación

Actividad de animación

Tiempo: 20 minutos

Materiales: Música, papel bond blanco y de colores, tijeras, plumones y tirro.

Desarrollo: el/a facilitador/a entregará a cada participante 2 hojas de papel bond blanco, indicará que deberán dibujar ahí sus pies, el/a facilitador/a hará el borde de sus pies en papel de color y los recortará. Se indicará que pongan las huellas recortadas en un círculo incluyendo las del facilitador/a. todos caminarán en las huellas mientras suena una música de fondo, cuando la música se detenga deben pararse donde estén. Quien esté parado en las huellas de color tendrá una penitencia que puede ser: decir un chiste, cantar una canción, bailar, etc.

Actividad de sondeo de conocimientos previos.

Lluvia de ideas

Tiempo: 20 minutos

Materiales: facilitador/a y participantes

Desarrollo: El/a facilitador/a genera una lluvia de ideas con las siguientes preguntas: ¿han escuchado antes sobre la palabra duelo? ¿Qué significa esa palabra? ¿Han estado antes ustedes en un duelo? ¿Cuál ha sido su experiencia?

Técnica central 1: exposición

Tiempo: 30 minutos



Materiales: presentación de power point o rotafolios.

Desarrollo: con la información proporcionada en este apartado se prepara una presentación en power point o un rotafolio para explicar las etapas del duelo y como viven el duelo los miembros de la familia, así mismo se realiza un reflexión con los/as participantes acerca de la temática.

Técnica central 2: “cita en Samarra”

Tiempo: 20 minutos

Materiales: cuento (*ver anexo 1 de este apartado*)

Desarrollo: se lee el cuento despacio luego se reconstruye haciendo preguntas sobre la historia, después se realiza una reflexión sobre lo inevitable que es en la vida la muerte y la importancia de aceptarla y realizar un proceso de duelo adecuado.

Evaluación

Tiempo: 5 minutos

Materiales: humanos

Desarrollo: se pregunta a los/as participantes ¿Qué les pareció la sesión de hoy? ¿Si ha sido entendible la tematica? ¿Qué sugerencias dan para la próxima sesión?

Cierre

Tiempo: 15 minutos

Materiales: humanos

Desarrollo: se realiza una técnica de relajación corta por ejemplo respirar 3 veces profundamente con los ojos cerrados, se agradece la participación y se acuerda la próxima sesión.



N° de sesión: 2

Objetivo: Que los/as participantes conozcan experiencias de personas que han tenido en sus familias un paciente culminar y la manera que se han preparado para el duelo, así mismo los errores cometidos antes del duelo.

Área: Psicoeducación

Actividad de animación

Tiempo: 20 minutos

Materiales: humanos

Desarrollo: se forma un círculo y se pregunta si recuerdan aquel juego en donde se bailaba alrededor adentro del círculo cantando; seguramente todos recordarán y sabrán que se refiere a “niña pomonte”, inicia bailando los facilitadores para animar a los participantes.

Actividad de sondeo de conocimientos previos.

Lluvia de ideas

Tiempo: 20 minutos

Materiales: facilitador/a y participantes

Desarrollo: El/a facilitador/a genera una lluvia de ideas con las siguientes preguntas: ¿Cuáles son los rituales más comunes que se realizan cuando alguien muere? ¿En las comunidades las familias se prepararan para vivir el duelo?

Técnica central: documental “el último viaje”

Descargar en: <https://www.youtube.com/watch?v=dlkTeEjw0V8>

Tiempo: 1 hora

Materiales: documental descargado, laptop, cañon. O televisor y dvd.



Desarrollo: se presenta el documental, luego se realiza una reflexión partiendo de la pregunta: ¿Qué les llamó la atención del documental? ¿Qué aprendizaje puedo sacar para mi propia vida?

Evaluación

Tiempo: 5 minutos

Materiales: humanos

Desarrollo: se pregunta a los/as participantes ¿Qué les pareció la sesión de hoy?

Cierre

Tiempo: 15 minutos

Materiales: humanos

Desarrollo: se realiza una técnica de relajación corta por ejemplo respirar 3 veces profundamente con los ojos cerrados, se agradece la participación y se acuerda la próxima sesión.



Bibliografía

- “El duelo y sus etapas” Arriela. F. (2016), “el duelo y sus etapas” recuperado 05 de octubre del 2016, disponible en <http://capas.com.mx/2016/06/28/duelo-y-etapas/>
- “terapia de grupo en duelos complicados” recuperado on line 26 de septiembre del 2016 disponible en:
<file:///E:/Sobre%20los%20duelos/Terapia%20de%20grupo%20en%20duelo%20complicado.pdf>

Materiales audiovisuales recomendados:

- Dra. Carmelo “Aprender a vivir después de la muerte de un ser querido” recuperado el 02 de octubre del 2016 Disponible en:
<https://www.youtube.com/watch?v=jrPJ7vb7FOA>
- “Un litro de lágrimas”, [una novela basada en la vida real] recuperado el 30 septiembre del 2016, Disponible en:
<https://www.youtube.com/watch?v=oW5MwrzkKg8>

Libros recomendados:

- Lopez, V. (2012). “De oruga a mariposa” editorial (1° ed.) editorial LAPIZCERO Barcelona.
- “guía para el duelo” recuperado 20 de octubre del 2016 Disponible en:

file:///C:/Users/User/Desktop/para%20el%20duelo/guia_per_a_familiars_en_dol.pdf

- “Pedagogía de la muerte mediante aprendizaje servicio” Rodríguez, Herrán y Cortina (2015), recuperado el 30 de septiembre del 2016, disponible en:
<http://revistas.uned.es/index.php/educacionXX1/article/view/12317>



Cita en Samarra

Jul 4, 2012 by [Fudail ibn Ayad](#)



Fábula del misticismo sufí del siglo IX

Habla la Muerte:

“Había un mercader en Bagdad que envió a su sirviente al mercado a comprar provisiones.

Al cabo de un rato, el criado volvió pálido y tembloroso, y le dijo: “Amo, cuando estaba en el mercado, una mujer me dio un empujón y al darme la vuelta vi que se trataba de la Muerte. Me miró e hizo un gesto amenazador; por favor préstame un caballo para que huya de la ciudad y escape a mi destino. Iré a Samarra y allí la Muerte no podrá encontrarme”.

El mercader le prestó su caballo y el sirviente montó en él, le clavó las espuelas en los ijares y partió a todo galope.

Luego el mercader vino al mercado y me vio de pie entre la multitud, se me acercó y preguntó: “¿Por qué le hiciste a mi criado un gesto de amenaza esta mañana?”

“No era un gesto de amenaza -le contesté-, sino de sorpresa: Me extrañó verlo aquí en Bagdad, pues hoy por la noche tengo una cita con él en Samarra.”

Moraleja: Nadie escapa a su destino, por lo que es mejor vivir valientemente y no preocuparse de lo inevitable.

