

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

**“EL IMPACTO DEL ESTRÉS CRÓNICO EN CUIDADORAS INFORMALES
DE PACIENTES RENALES ADSCRITOS A LOS SERVICIOS DE LA CLÍNICA
DEL NIÑO SANO”**

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

POR

MELVY ELLEN CORDÓN BEYER

**PREVIO A OPTAR EL TÍTULO DE
PSICÓLOGA**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADA**

GUATEMALA, JULIO DE 2012

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central shield with a figure on horseback, a lion, and a castle. The shield is flanked by two columns with banners that read 'PLUS' and 'ULTRA'. Above the shield is a crown and a cross. The outer ring of the seal contains the Latin text 'LETTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEM' and 'ATENSIS INTER'.

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

DOCTOR CÉSAR AUGUSTO LAMBOUR LIZAMA
DIRECTOR INTERINO

LICENCIADO HÉCTOR HUGO LIMA CONDE
SECRETARIO INTERINO

JAIRO JOSUÉ VALLECIOS PALMA
REPRESENTANTE ESTUDIANTIL
ANTE CONSEJO DIRECTIVO



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CC. Control Académico

CIEPs

Reg. 491-2011

DIR. 1,495-2012

De orden de Impresión Final de Investigación

26 de julio de 2012

Estudiante

Melvy Ellen Cordón Beyer

Escuela de Ciencias Psicológicas

Edificio

Estudiante:

Transcribo a ustedes el ACUERDO DE DIRECCIÓN UN MIL CUATROCIENTOS OCHENTA Y SIETE GUIÓN DOS MIL DOCE (1,487-2012), que literalmente dice:

“UN MIL CUATROCIENTOS OCHENTA Y SIETE: Se conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“EL IMPACTO DEL ESTRÉS CRÓNICO EN CUIDADORAS INFORMALES DE PACIENTES RENALES ADSCRITOS A LOS SERVICIOS DE LA CLÍNICA DEL NIÑO SANO,”** de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

Melvy Ellen Cordón Beyer

CARNÉ No. 21650

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por Licenciada Karla Emy Vela Díaz y revisado por Licenciado Marco Antonio García Enríquez. Con base en lo anterior, se **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

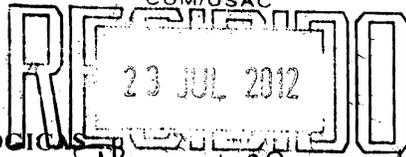


Doctor César Augusto Lambour Lizama
DIRECTOR INTERINO

Igaby



Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



CIEPs
REG:
REG:

1040-2012
491-2011
021-2012

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"
Tel. 24187530 Telefax 24187543
e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

FIRMA: [Signature] HORA: 14:00 Registro: [Signature]

INFORME FINAL

Guatemala, 19 de Julio 2012

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que el Licenciado Marco Antonio García Enríquez ha procedido a la revisión y aprobación del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN titulado:

**“EL IMPACTO DEL ESTRÉS CRÓNICO EN CUIDADORAS
INFORMALES DE PACIENTES RENALES ADSCRITOS A LOS
SERVICIOS DE LA CLÍNICA DEL NIÑO SANO.”**

ESTUDIANTE:
Melvy Ellen Cerdón Beyer

CARNÉ No.
21650

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el día 13 de Julio 2012 y se recibieron documentos originales completos el día 18 de Julio 2012, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]
Licenciado Marco Antonio García Enríquez
COORDINADOR



Centro de Investigaciones en Psicología-CIEPs. “Mayra Gutiérrez”

c.c archivo
Arelis



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

CIEPs 1041-2012
REG: 491-2011
REG: 021-2012

Guatemala, 19 de Julio 2012

Licenciado Marco Antonio García Enríquez,
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciado García:

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

"EL IMPACTO DEL ESTRÉS CRÓNICO EN CUIDADORAS INFORMALES DE PACIENTES RENALES ADSCRITOS A LOS SERVICIOS DE LA CLÍNICA DEL NIÑO SANO"

ESTUDIANTE:
Melvy Ellen Cordón Beyer

CARNÉ NO.
21650

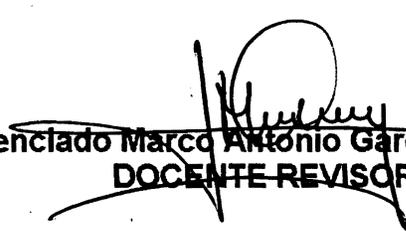
CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el día 14 de Junio 2012 por lo que solicito continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

"ID Y ENSEÑAD A TODOS"




Licenciado Marco Antonio García Enríquez
DOCENTE REVISOR

Arelis./archivo



UNIDAD DE CRECIMIENTO Y DESARROLLO

Áreas de Atención

Niño Sano

Estimulación Temprana

Madre Adolescente

Vacunación

Seg. Especial

Nutrición

Niño Canguro

Educación Especial

Oftalmología

Odontología

Neurología

Neumología

Genética

Cardiología

Quemaduras Infantiles

Endocrinología

Nefrología

Psicología

Otros Programas

Estimulación infantil

Diagnósticos

Audiometrías

Emisiones Otoacusticas

Espirometrías

Timpanometrías

Pruebas de Esfuerzo

Guatemala, 19 de junio de 2012

Lic. Marco Antonio García
Coordinador Centro de Investigaciones en Psicología
CIEPS Marco Antonio García
Escuela de Ciencias Psicológicas,
CUM

Licenciado García:

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que la estudiante Melvy Ellen Cordón Beyer, carne 21650, realizó en esta institución 10 entrevistas a cuidadoras informales de pacientes renales crónicos como parte de sus requisitos curriculares.

“El Impacto del estrés crónico en las cuidadoras informales de pacientes renales adscritos a los servicios de la Clínica del Niño Sano”.

Periodo comprendido: 20 de febrero al 31 de marzo del 2012,
Horario de 7:00 a.m. a 11:00 a.m. horas.

La estudiante en mención cumplió con lo estipulado en su proyecto de Investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

DR. JORGE MARIO IZAGUIRRE
COORDINADOR CNS



ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO -CUM-

9ª. Avenida 9-45, zona 11 Edificio "A"

Tel. 24187530 Telefax 24187543

e-mail: usacpsic@usac.edu.gt

Guatemala, 04 de junio de 2012.

Licenciado Marco Antonio García
Coordinador Departamento de
Investigaciones CIEPS.
Escuela de Ciencia Psicológicas

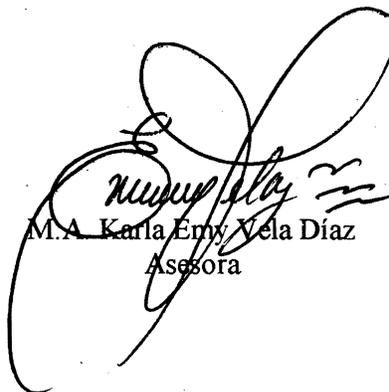
Distinguido Lic. García:

Con un saludo cordial, informo a usted que he culminado de asesorar el informe final de investigación de la señorita MELVY ELLEN CORDON BEYER, carné No. 21650, Titulado

“El impacto del estrés crónico en las cuidadoras informales de pacientes renales adscritos a los servicios de la Clínica del Niño Sano”.

Sin otro particular, solicito a usted, continuar con el trámite correspondiente.

Atentamente,



M.A. Karla Emy Vela Díaz
Asesora

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Jorge Mario Izaguirre Estrada

Médico y Cirujano

Colegiado 1987

Milton Estuardo Del Cid Hernández

Licenciado en Psicología

Colegiado 537

Dina Esther Castro Mejía

Abogada y Notaria

Colegiada 3021

DEDICO ESTE ACTO

A DIOS:

Por su infinita bondad.

A MI MADRE:

Por ser un prodigio de amor.

A MIS HIJOS JULIO, GERARDO Y ELLEN:

Por creer en mi capacidad para alcanzar las metas propuestas. Gracias por su amor, acompañamiento y solidaridad.

A MIS NIETAS: CAMILA, FABIANA Y MATILDE A MI NIETO POR VENIR: MATÍAS

Por llenar mi vida de amor, alegría y trascendencia.

A MI FAMILIA TODA:

Por darme el sentido de cohesión y pertenencia que me ha acompañado a lo largo de mi vida.

A MIS AMIGAS: ZULLY, MA. DEL CARMEN, NORMA, OLGA, DINA Y KARLA EMY.

A MIS AMIGOS: PEDRO, MENDEL, GUSTAVO, CELSO Y MILTON.

Anclas en mi vida espiritual, social y profesional. Por la lealtad, aprecio, solidaridad y respeto siempre presente todos estos años; por compartir sueños y propósitos, logros y fracasos, amores y sinsabores, invariablemente acompañados de una humeante tacita de café.

AGRADECIMIENTO

A Dios por proveerme, por darme la salud, la competencia, la entereza y fortaleza para culminar con éxito este capítulo de mi vida profesional.

Al personal médico, administrativo y de intendencia de la Unidad Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt, a los pacientes pediátricos que no se dejaron vencer por la enfermedad y que fueron ejemplo tanto para cuidadores formales como informales; a las madres y los padres de familia del Área de Nefrología de la Unidad al compartir las vicisitudes, los sentimientos de logro e íntimos deseos, valiosa información que permitió alcanzar los objetivos planteados para culminar la investigación realizada.

Al Dr. Jorge Mario Izaguirre, Director de la Unidad de Crecimiento y Desarrollo Niño Sano por la asertiva guía brindada, a la M.A. Karla Emy Vela Díaz por la incansable voluntad y capacidad para compartir los conocimientos, a la licenciada Guadalupe López por las atinadas observaciones teóricas que enriquecieron la fundamentación de la investigación y al licenciado Marco Antonio García por la enfocada y diligente revisión metodológica realizada.

Agradezco a la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala por brindarme renovados conocimientos teóricos y prácticos a través del personal docente y administrativo que labora en el Centro Universitario Metropolitano.

ÍNDICE

Página

RESÚMEN

PRÓLOGO

I. INTRODUCCIÓN

1.1	Planteamiento del Problema y Marco Teórico	5
1.1.1	Planteamiento del problema	5
1.1.2	Marco Teórico	7
1.1.2.1	Elementos humanos de la investigación	7
1.1.2.1.1	El niño y el cuidador informal	7
1.1.2.2	Elementos médicos de la investigación	9
1.1.2.2.1	La enfermedad renal	9
1.1.2.2.2	Enfermedades del riñón	12
1.1.2.2.3	Modalidades terapéuticas	15
1.1.2.2.4	La enfermedad crónica	17
1.1.2.2.5	Categorías psicosociales de la enfermedad crónica según Rolland	18
1.1.2.2.6	La enfermedad renal crónica en la niñez	21
1.1.2.3	Elementos psicosociales de la investigación	22
1.1.2.3.1	El Trastorno del Asistente Desasistido (BURN OUT/Agotado)	22
1.1.2.3.2	Predictores de Burnout en cuidadores informales	23
1.1.2.3.3	Redes y apoyo social	31
1.1.2.3.4	Estrategias de afrontamiento	34
1.1.2.3.5	Formas de intervención	35
1.1.2.4	El Modelo Psicológico	37
1.1.2.4.1	La Terapia Cognitiva Reestructurativa	37
1.1.2.4.2	Principios de la Terapia Cognitiva	38
1.1.2.4.3	Etapas del modelo Cognitivo Conductual	39
1.1.3	Delimitación	40

II.	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	41
2.1	Técnicas	41
2.1.1	La Observación	41
2.1.2	La Entrevista	42
2.2	Instrumentos	42
2.2.1	Escala tipo Likert	42
2.2.2	Índice de Barthel	43
2.2.3	Escala Zarit, la sobrecarga del cuidador	44
2.2.4	Maslach Burnout Inventory (MBI)	44
III.	PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS	46
3.1	Características del lugar y la población	46
3.1.1	Características del lugar	46
3.1.2	Características de la población	46
3.2	Presentación de resultados	47
IV.	CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	59
4.1	Conclusiones	59
4.2	Recomendaciones	61

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS

RESUMEN

“EL IMPACTO DEL ESTRÉS CRÓNICO EN CUIDADORAS INFORMALES DE PACIENTES RENALES ADSCRITOS A LOS SERVICIOS DE LA CLÍNICA DEL NIÑO SANO”

Por

MELVY ELLEN CORDÓN BEYER

La investigación se fundamenta en el Modelo Cognitivo Conductual y lo esgrime en la pesquisa como la forma de intervención adecuada para mediar en el agotamiento crónico experimentado por diez cuidadoras informales de pacientes renales que acudieron a la Unidad a quienes se les dio seguimiento por un período de tres meses lo que permitió detectar a través de la observación y la entrevista las manifestaciones del advenimiento al Síndrome BurnOut, corroborándose el advenimiento a través de la aplicación de los Test: Índice de Barthel, la Escala de Zarit y el Inventario BurnOut de Maslash, derivándose suplementariamente datos socioeconómicos que permiten la elaboración de una guía para conformación de una Red Social de Apoyo de Cuidadoras Informales de pacientes renales crónicos adscritos al Área de Nefrología de la Unidad de Crecimiento y Desarrollo de la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt.

PRÓLOGO

Actualmente, en presencia de enfermedad, existen importantes avances en el área de las enfermedades crónicas como: la diabetes, enfermedades cardiovasculares, hipertensión arterial y enfermedades coronarias, el cáncer, el VIH-SIDA, la insuficiencia renal y el asma; de igual forma existen avances alrededor de los problemas de salud y de estrés que presentan los cuidadores formales de pacientes crónicos tales como médicos y enfermeras, sin embargo, poca información existe sobre las cuidadoras informales, generalmente miembros de la familia del enfermo, de quienes se desconoce el estado de los aspectos cognitivos, de las estrategias de afrontamiento, del influjo de los patrones de conducta aprendidos a temprana edad y las de creencias irracionales en los pensamientos automáticos aspectos que, eventualmente, pueden inducir al estrés crónico.

Al reflexionar acerca de la problemática antes expresada y observar el ir y venir a la Unidad de Crecimiento y Desarrollo Clínica del Niño Sano de pacientes pediátricos procedentes del Hospital Roosevelt, quienes empijamados y portando cánulas, eran acompañados infaliblemente por la madre, abuela, tía o hermana; fue inevitable el preguntarse qué pasaba con la vida de estas cuidadoras que únicamente iban dotadas de fuerza de voluntad y amor para el hijo, nieto, sobrino o hermano. No hubo más que deliberar, de esta vivencia surgió la inquietud de dar seguimiento a diez casos de cuidadoras informales de pacientes renales crónicos quienes aceptaron compartir la experiencia de dejar atrás las expectativas personales para dedicarse las 24 horas del día a estar atentas a las necesidades del paciente renal crónico. Es relevante hacer notar que, a pesar que a simple vista lo que se observa son niños, niñas y mujeres, de la investigación se derivó que una tercera parte de las “denominadas” cuidadoras son padres de familia quienes además de ser proveedores económicos son a su vez los acompañan y cuidan al paciente renal pediátrico.

I. INTRODUCCIÓN

Siendo la Psicología de la Salud la rama de la especialidad que se ocupa de la calidad de vida de los individuos y que surge al reconocer la existencia de factores psicológicos que inciden de manera importante en las enfermedades físicas como consecuencia de conductas inadecuadas y, siendo que dicha rama se fundamenta en dos paradigmas: uno, el de la medicina conductual entendida como la aplicación de las técnicas del conductismo tales como: las técnicas aversivas, el refuerzo positivo y la biofeedback para la modificación de conductas que resultan peligrosas para la salud física y dos en la intervención psicosomática se deriva que es importante recalcar que el papel del psicólogo es ser un facilitador comprometido con el cambio, el que dinamiza, apoya o reconduce los procesos existentes en el sistema social; de ambas premisas se derivó la importancia de la investigación: “EL IMPACTO DEL ESTRÉS CRÓNICO EN CUIDADORAS INFORMALES DE PACIENTES RENALES ADSCRITOS A LOS SERVICIOS DE LA CLÍNICA DEL NIÑO SANO”.

La actividad de cuidado de pacientes renales crónicos implica tanto a cuidadores formales como informales, la diferencia básica entre ambas actividades es la capacitación y la remuneración por la labor ejecutada. Para los fines específicos de la investigación realizada en la Clínica del Niño Sano, se denominó *cuidadora informal* a aquella persona que, a pesar de carecer del entrenamiento requerido y de no recibir remuneración alguna cumplió sin pausa con la función de asistencia y cuidado del paciente renal crónico aun en detrimento de la propia salud física y mental que a su vez provocaron agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal, síntomas que coinciden con *el Síndrome del Paciente Desatendido* conocido también como *Síndrome BurnOut*.

La investigación aborda el tema del agotamiento crónico desde la perspectiva del cuidador informal del paciente renal quien, de no ser atendido oportunamente, tiene altas probabilidades de devenir a su vez en un paciente

desatendido afectando la calidad de vida personal, familiar y de la sociedad en general.

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.1.1 Planteamiento del Problema

De marzo del 2011 a febrero del 2012, en el Área de Nefrología de la Clínica del Niño Sano, se atendieron un total de 7,800 consultas de pacientes renales crónicos referidos por Pediatría del Hospital Roosevelt, de allí que, por los pasillos de la Clínica se observaron pacientes empijamados, portando cánulas y bolsas urinarias, acompañados infaliblemente de la madre, la abuela, la tía, la hermana; mujeres que sin capacitación ni remuneración alguna, trabajaron como “*cuidadoras informales*” de pacientes renales crónicos las 24 horas del día. Ni el Estado guatemalteco, ni la familia contaron con recursos económicos para la contratación de personal especializado.

Ineludible fue para usuarios, trabajadores y practicantes de la Unidad el coincidir con ambos: paciente y cuidadora, inexcusable fue para los estudiosos de la conducta humana el haber observado, reflexionado e inferido acerca de la vida de ambos personajes e inevitable plantearse las siguientes preguntas: ¿Cuál fue el origen de las motivaciones intrínsecas y extrínsecas de las cuidadoras informales de pacientes crónicos para atender día tras día al hijo, nieto o hermano paciente renal?, ¿Cómo se percibió a sí misma la cuidadora informal de un paciente renal crónico?, ¿Qué papel jugaron las expectativas individuales?, ¿Qué sucedió con el entorno social y familiar de la cuidadora informal?, ¿Cómo intervinieron los psicólogos en la reducción del agotamiento y el estrés crónico para elevar la calidad de vida de las cuidadoras informales?

Se tiene conocimiento que el Síndrome BurnOut o del Paciente Desatendido o Agotado provoca profundas reacciones afectivas y emocionales en quien lo padece, generando tensión, ira, tristeza y culpa que, inducidas por la distorsión cognitiva, derivan en falsas presunciones o creencias ocultas aprendidas en la temprana infancia bajo la forma de reglas

o valores individuales que predisponen a la depresión, rabia, ansiedad o al consumo de drogas.

Es importante remarcar que en general existe desconocimiento acerca de la salud, la calidad de vida y el influjo de la distorsión cognitiva en el desarrollo del estrés crónico en las cuidadoras informales de pacientes renales adscritos a la Unidad de Crecimiento y Desarrollo de la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt, del planteamiento anterior se derivó la importancia de develar si las cuidadoras informales se encontraban advenidas o no al Síndrome del Paciente Desatendido o BurnOut.

La investigación realizada fue de importancia psicosocial directa, práctica, necesaria y de divulgación; la primera, porque se observó el desgaste emocional y físico de las cuidadoras informales de pacientes renales adscritos a la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt, cuyas características coincidieron con los síntomas que Maslach y Schaufeli describieron como: *“agotamiento emocional, despersonalización y percepción de incompetencia o incapacidad para responder”*, la segunda y tercera porque se propuso un programa específico para la intervención psicológica en el tratamiento del estrés crónico dirigido a las cuidadoras informales, y por último porque se socializó con las cuidadoras informales la temática que coadyuvó a evitar la instalación de enfermedades psicosomáticas que afectan en forma directa a las cuidadoras informales de pacientes renales crónicos y en forma indirecta a los pacientes en sí. De lo anteriormente expuesto se desprendió que la investigación cumplió con los criterios: uno, importancia académica, teórica y social; dos, derivó una solución a un problema real; tres, contribuyó a un mayor conocimiento del problema y cuatro: cumplió con los fines de titulación propuestos por la Escuela de Ciencias Psicológicas ubicada en el Centro Universitario Metropolitano de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

1.1.2 Marco Teórico

1.1.2.1 Elementos humanos de la investigación

1.1.2.1.1 El niño y el cuidador informal

De acuerdo a Piaget, el miedo del niño (a) menor de dos años y medio a la separación de quien lo cuida es normal, indica que, además de sano es adaptativo. La dependencia que el niño tiene de un adulto o de alguien mayor para su cuidado es indispensable.

En el niño el miedo a la separación surge cercano a los ocho meses de edad y termina alrededor de los catorce¹ meses, si superados los dos años el niño siente malestar excesivo al separarse de sus cuidadores es posible que en el futuro sufra de trastorno de ansiedad derivado de patrones de conducta aprendidos durante la primera infancia, los síntomas propios de la ansiedad como la agitación, palpitations y llanto pueden ser acompañados de depresión o tristeza. Otros síntomas físicos frecuentes son los temblores, los dolores de cabeza o de estómago y los vómitos; esta conducta puede manifestarse en etapas superiores de la infancia, aún en la adultez.

Como contraparte del niño se encuentra el cuidador² informal, quien además es fuente valiosa de información para el sistema de salud ya que convive con el paciente, posee la historia biográfica y el conocimiento directo de las dificultades y respuestas emocionales, por consiguiente, aporta datos relevantes para la planificación del tratamiento y para la evaluación de la evolución del caso. La ayuda permanente, intensa y de largo plazo del cuidador informal reduce los costos al sistema de salud porque evita la institucionalización del paciente. Esta ventaja económica es clara y positiva siempre y cuando las consecuencias para el bienestar físico y mental derivadas del papel de cuidador informal no lo conviertan a su vez en

¹“Ansiedad en niños por la separación de sus cuidadores”. Folleto. Fundación Integrar, España.

² M. GARRIDO y J. García *Psicoterapia: Modelos Contemporáneos y Aplicaciones*. Editores Promolibro. Valencia, 1994.

paciente³ al verse obligado a limitar el desarrollo y autorrealización personal. El cuidador informal asume un papel importante en la reorganización, mantenimiento y cohesión del grupo familiar, a la vez que se constituye en objetivo en si mismo de la atención comunitaria y de salud.

Con el incremento de la población con enfermedades crónicas y el aumento en los costos en los cuidados de la salud se ha elevado la cantidad de personas que asumen el papel de cuidadoras informales que no reciben compensación económica por dicha labor. *“...estos cuidadores generalmente son familiares y asumen su papel de cuidadores como una forma de vida y no como un papel marginal⁴, dedican gran parte de su tiempo diario, de su motivación y de su energía a dar respuesta a las demandas de cuidado del familiar enfermo, y por ello se olvidan de identificar y satisfacer sus propias necesidades lo cual hace que progresivamente se vea disminuida su autonomía personal, con consecuencias físicas y emocionales que deterioran su calidad de vida...”*. Generalmente, la asistencia de familiares lejanos, de vecinos y de la comunidad es temporal, esporádica y periférica en tanto que el cuidado de los familiares cercanos tiende a ser continua y centrada en el paciente.

Indican los estudiosos⁵ del tema que *“los profesionales de la salud están entrenados para el manejo de esta problemática, mas no así los familiares, quienes, generalmente sin un entrenamiento previo, asumen la responsabilidad del cuidado diario lo cual altera su vida diaria y por consiguiente su proyecto de vida; esto redundo en estrés crónico y sus consecuencias: enfermedades físicas, fatiga, distracción, falta de concentración, incremento de los accidentes, baja productividad y alteraciones emocionales como ansiedad, enojo, culpa, depresión,*

³OLABARRIA, B. “El Síndrome BurnOut (quemado”) o el cuidador descuidado. Ansiedad y Estrés. 1995.

⁴PÉREZ, M.A. y LOZANO, J.F. (1994). Intervención psicológica en medicina: Familiares de pacientes críticos y crónicos.

⁵KORNBLIT, A. Somática familiar: enfermedad orgánica y familia. Barcelona: Gedisa. 2007

aislamiento y abuso de sustancias” y que “...se ha demostrado que hay una relación positiva entre la sobrecarga y la ingesta de calmantes por parte del cuidador, además de alto consumo de cigarrillo como una forma de aliviar el estrés que surge de un peso que siente, que lo esclaviza más que la enfermedad esclaviza al enfermo”.

1.1.2.2 Elementos médicos de la investigación

1.1.2.2.1 La enfermedad renal: Los riñones, sus funciones, enfermedades y modalidades terapéuticas

En el ser humano, los riñones⁶ se sitúan a cada lado de la columna vertebral, en la zona lumbar, la función principal es la elaboración y la excreción de orina. Los riñones están rodeados de tejido graso, tienen forma de frijol, presentan un borde externo convexo y un borde interno cóncavo, este último ostenta una cavidad denominada hilio, por donde entran y salen los vasos sanguíneos y linfáticos, y los nervios. En el lado anterior se localiza la vena renal, que recoge la sangre del riñón, en la parte posterior la arteria renal que lleva la sangre hacia el riñón. Localizado detrás está el uréter, un tubo que conduce la orina hacia la vejiga. El hilio se amplía dentro del riñón formando una cavidad más profunda denominada seno renal, por donde discurren los nervios y vasos sanguíneos, es allí donde el uréter se ensancha, formando un pequeño saco denominado pelvis renal.

En el interior del riñón se distinguen dos zonas: la corteza, de color rojizo, situada en la periferia y la médula, de color marrón, localizada internamente. En la médula hay estructuras en forma de cono invertido llamadas pirámides, a los vértices de los conos se les denomina papilas renales y se orientan hacia el centro del riñón. Los conductos papilares que discurren por ellas terminan en unas estructuras, llamadas cálices menores,

⁶BLUM-GORDILLO B., GORDILLO PANIAGUA, G., GRÜNGERG J. Psiconefrológia y econefrológia. Nefrológia Pediátrica. Madrid: Mosby-Doyma Libros/ Doyma Mexicana, 1996.

que se reúnen en los cálices mayores. Estos desembocan en una cavidad llamada pelvis renal.

La unidad estructural y funcional del riñón es la nefrona. En cada riñón existen alrededor de un millón de nefronas, que se extienden entre la corteza y la médula renal. Cada nefrona está compuesta por un corpúsculo renal, donde se filtra el plasma y por un túbulo renal, donde se recoge y modifica el líquido filtrado. El corpúsculo renal consta de dos elementos: el glomérulo de Malpighi y la cápsula de Bowman. El glomérulo es una red esférica u ovillo de capilares que están rodeados por la cápsula de Bowman, una capa delgada de revestimiento endotelial en forma de copa, que se prolonga en el túbulo renal.

Los túbulos renales o sistema tubular, transportan y transforman la orina a lo largo de su recorrido, en los túbulos renales se diferencian tres secciones: el túbulo contorneado proximal, que es la parte del túbulo que está unida a la cápsula de Bowman; el asa de Henle, con su porción descendente y ascendente; y el túbulo contorneado distal. Los túbulos renales de diferentes nefronas desembocan en un solo conducto: el conducto colector. A su vez, los distintos conductos colectores convergen en los conductos papilares, que drenan en los cálices menores por los que la orina discurre hasta los cálices mayores y, finalmente, a la pelvis renal y a los uréteres.

La orina se forma en los riñones a partir de la sangre filtrada en los glomérulos, la composición del líquido filtrado se modifica a su paso por los túbulos renales y los conductos colectores, como consecuencia de los procesos de reabsorción y secreción. Finalmente, la orina es conducida por los conductos papilares a la pelvis renal, desde donde desciende por los uréteres hasta la vejiga, donde se almacena. La filtración tiene lugar en el corpúsculo renal.

En cada nefrona la filtración supone el paso del agua y de la mayoría de los solutos del plasma desde los capilares glomerulares al interior de la cápsula de Bowman. La presión arterial en los capilares glomerulares es elevada, lo que favorece la filtración, a la que se opone la presión que ejercen las proteínas del plasma y la presión del líquido presente en la cápsula. Las células sanguíneas, las plaquetas y la mayoría de las proteínas no se filtran. La cantidad de líquido que se filtra en un minuto en todos los corpúsculos renales recibe el nombre de filtración glomerular.

Los procesos de reabsorción y secreción tienen lugar a lo largo del túbulo renal y de los conductos colectores.

La reabsorción supone el retorno, de forma activa o pasiva a la circulación sanguínea de casi toda el agua y muchos de los solutos filtrados tales como: aminoácidos, urea, glucosa e iones como el sodio, potasio, calcio, cloruro, bicarbonato y fosfato. Esta reabsorción se lleva a cabo a través de todas las células epiteliales del túbulo renal y del conducto colector mediante ósmosis, difusión, co-transportadores y contra-transportadores, y tiene lugar principalmente en el túbulo contorneado proximal donde se reabsorbe el 65% del agua filtrada.

Por el contrario, la secreción supone el paso de sustancias desde la sangre y las células del túbulo hacia el líquido filtrado. Las sustancias que se secretan son iones amonio, potasio, hidrogeniones, urea, creatinina y algunos fármacos. La reabsorción y secreción tubulares están reguladas por cuatro hormonas: la angiotensina II, la aldosterona, la hormona antidiurética y el péptido antidiurético auricular.

En el ser humano, la cantidad normal de orina eliminada por un adulto en 24 horas varía entre uno o dos litros. Dicho volumen está influido, entre otros factores, por la ingestión de líquidos, la dieta, la presión arterial o las pérdidas por vómitos o sudoración a través de la piel.

Los riñones también resultan importantes para mantener el balance de líquidos y los niveles de sal, así como el equilibrio ácido-base. Cuando algún trastorno altera estos equilibrios, el riñón responde eliminando más o menos agua, sal e hidrogeniones (iones de hidrógeno). El riñón ayuda a mantener la tensión arterial normal; para ello, segrega la enzima renina y elabora una hormona que estimula la producción de glóbulos rojos (eritropoyetina).

1.1.2.2.2 Enfermedades del riñón

✓ Enfermedad de Weil

Enfermedad infecciosa de los animales que en ocasiones se transmite a los seres humanos, es una forma grave de leptopirosis, esta infección es provocada por una bacteria en forma de espiral es común en las ratas. Los síntomas son fiebre elevada, ictericia, dolor muscular y tendencia a sufrir hemorragias. Puede extenderse al cerebro, pulmones, riñones y corazón. Los seres humanos suelen contraerla por contacto con agua contaminada con orina de rata, esta enfermedad muestra una débil respuesta a los antibióticos y en el 10% de los casos suele ser fatal.

✓ Nefritis

Es un proceso inflamatorio del riñón. Existen varias formas de nefritis; las más habituales son: la glomerulonefritis y, en menor medida, la pielonefritis y la nefritis túbulointersticial, su característica principal es la presencia de sangre en la orina o hematuria, presencia de cilindros hemáticos y albúmina que va de albuminuria leve a moderada. La forma más común de nefritis es la glomerulonefritis postinfecciosa, que aparece con frecuencia entre las tres y las seis semanas posteriores a una infección estreptocócica debido a un mecanismo de tipo inmunológico. El paciente puede presentar hematuria. La orina puede ser escasa, pardusca o sanguinolenta. El pronóstico suele ser bueno y la mayoría de los pacientes se recuperan sin secuelas. Existe otro

grupo de glomerulonefritis de causa desconocida, quizá autoinmune, con un pronóstico peor y que evoluciona con más rapidez hacia la insuficiencia renal.

✓ Pielonefritis

Es una infección bacteriana del riñón. La forma aguda se acompaña de fiebre, escalofríos, dolor en el lado afectado, micción frecuente y escozor al orinar. La pielonefritis crónica es una enfermedad de larga evolución, progresiva, por lo general asintomática y que puede conducir a la destrucción del riñón y a la uremia. La pielonefritis es más frecuente en diabéticos y más aún en mujeres que en hombres.

✓ Síndrome nefrótico

Sucesión de características en la que se pierden grandes cantidades de albúmina por la orina debido al aumento de la permeabilidad de la membrana de filtración renal, se manifiesta con edema, por lo general, alrededor de los ojos, pies, tobillos y abdomen, aumento del colesterol en la sangre y un flujo de orina casi normal. El síndrome nefrótico está relacionado con algunas enfermedades glomerulares de causa desconocida y con ciertas enfermedades sistémicas como la diabetes mellitus.

✓ Insuficiencia renal

Es la disminución o interrupción de la filtración glomerular que puede producirse de manera brusca (insuficiencia renal aguda) o progresiva (insuficiencia renal crónica).

✓ Hidronefrosis

Es el resultado de la obstrucción del flujo de orina en las vías urinarias, casi siempre es consecuencia de anomalías congénitas de los uréteres o de una hipertrofia prostática.

✓ Nefroesclerosis arteriolar

Es originada por la lesión de las arteriolas renales, debido a su exposición persistente a presiones elevadas como consecuencia de una hipertensión de etiología no conocida.

✓ Cálculos renales o piedras en el riñón

Se denomina así al depósito de cristales de sales presentes en la orina, la mayoría de ellos están compuestos por calcio, principalmente oxalato de calcio, otros cálculos están formados por ácido úrico, cisteína y fosfato amónico. Entre los factores de riesgo de los cálculos están los trastornos que elevan la concentración de sales en la orina. En algunos casos los cálculos aparecen cuando el nivel de calcio en la sangre se eleva de forma anormal como en la hipercalcemia que es una enfermedad hereditaria o en enfermedades que afectan a las glándulas paratiroides. En otros casos aparecen cuando el nivel de ácido úrico en la sangre es demasiado alto (gota), por lo general debido a una dieta inadecuada, a la ingestión excesiva de calcio y oxalato en la dieta, junto con un aporte escaso de líquidos, puede favorecer también la aparición de cálculos, sin embargo, en la mayoría de los casos la causa es desconocida. Los cálculos pueden producir hemorragia, infección secundaria u obstrucción. Cuando su tamaño es pequeño, tienden a descender por el uréter hacia la vejiga provocando un dolor muy intenso, es posible que sea expulsado por la orina de forma inadvertida, desapareciendo el dolor. Si el cálculo es demasiado grande para ser expulsado, es necesario recurrir a la cirugía o a la litotricia (litotripsia), procedimiento que utiliza ondas

de choque, generadas por un aparato localizado fuera del organismo, para desintegrar los cálculos.

✓ Uremia

Aparece en la fase final de las enfermedades crónicas del riñón y es consecuencia no solo del fracaso de la excreción renal, que produce la acumulación en la sangre de los productos nitrogenados resultantes del metabolismo de las proteínas, sino también de la alteración de las funciones metabólicas y endocrinas que desempeña el riñón, como la homeostasis del equilibrio hidroelectrolítico y la síntesis de hormonas. El desarrollo de las diferentes técnicas de diálisis periódica, cuyo objetivo es eliminar de la sangre los productos de desecho y toxinas, y la generalización de los trasplantes de riñón han supuesto un gran avance para estos pacientes.

✓ Tumor de Wilms o nefroblastoma

Es un tumor renal que suele manifestarse en niños pequeños. Los últimos avances en su tratamiento han conseguido porcentajes de curación muy elevados.

✓ Enfermedades ambientales

Las enfermedades ambientales pueden afectar cualquier sistema del organismo, depende de cómo penetre, de cómo se metabolice o se excrete el agente en el organismo, la enfermedad se manifestará de una u otra forma. La piel, los pulmones, riñones, hígado o sistema nervioso se ven afectados por múltiples agentes en diversas circunstancias, muchos de estos agentes ambientales son peligrosos por su capacidad de inducir al cáncer, a anomalías congénitas o abortos espontáneos (si el feto es expuesto a ellos) y a mutaciones en las células germinales, este último mecanismo implica la

capacidad de ciertos agentes ambientales de producir enfermedades genéticas en la siguiente generación.

1.1.2.2.3 Modalidades terapéuticas

✓ Trasplante de riñón

Trasplante es la transferencia de tejidos u órganos de un individuo a otro, el órgano donado debe proceder de un familiar del paciente o de una persona que haya fallecido recientemente. Los riñones enfermos pueden mantenerse en su lugar, o uno o ambos pueden ser extirpados si originan una infección persistente o una elevación de la tensión arterial. El riñón donado es situado en la región pélvica del individuo receptor, la arteria y la vena renal se unen al sistema circulatorio. Tanto el donante como el receptor pueden llevar una vida normal con sólo un riñón.

✓ Diálisis peritoneal

Cateterismo, es la introducción de un catéter o sonda en un conducto o cavidad corporal con fines diagnósticos o terapéuticos. El cateterismo más conocido es el urinario: los catéteres se introducen hasta la uretra, la vejiga, los uréteres o la pelvis renal para introducir contrastes radiográficos, medir presiones o simplemente extraer la orina. Los catéteres peritoneales sirven para realizar diálisis peritoneal que es una técnica de depuración de la sangre utilizando como membrana de intercambio el propio peritoneo del paciente mediante dializados especiales.

✓ Hemodiálisis

Es el paso de la sangre a través de membranas semipermeables para liberarla de productos nocivos de bajo peso molecular como la urea, se le

llama también diálisis renal al tratamiento médico que se utiliza para eliminar los materiales de desecho de la sangre en los pacientes que no presentan una función renal eficaz. La sangre se bombea desde una arteria hacia un dializador, o riñón artificial, donde atraviesa una membrana semipermeable. El líquido de la diálisis que pasa sobre el otro lado de la membrana elimina los elementos no deseados en la sangre por difusión, después la sangre regresa al organismo a través de una vena.

✓ Injerto renal

Cuando la hipertensión está producida por una enfermedad renal, la extirpación de un riñón puede curar el trastorno. El aumento de la presión arterial debido al estrechamiento de la arteria renal puede ser tratado mediante técnicas diferentes, siendo la más frecuente el puenteo con injerto y el injerto con un parche.

1.1.2.2.3 La enfermedad crónica

Una enfermedad crónica es *“una dolencia que se extiende por un periodo mayor a 6 meses con diferentes grados de incapacidad y con pronósticos diversos”*, es un punto de inflexión en la trama⁷ del ciclo vital familiar y de los ciclos vitales individuales de cada miembro pues en su transcurso surgen pensamientos y sentimientos inesperados y contradictorios que complican el afrontamiento en la crisis: la incertidumbre, estados de ansiedad, soledad, pena, impotencia frente a lo que parece irreversible y la necesidad de cambiar el estado de vida que ya no se adapta a las nuevas necesidades.

⁷ APARICIO C, FERNÁNDEZ A, IZQUIERDO, E., LUQUE, A., GARRIDO, G. “Desarrollo de un cuestionario en español de medida de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica”. Nefrología 2010.

1.1.2.2.5 Categorías psicosociales de la enfermedad crónica según Rolland

El inicio: gradual o agudo. Una afección de inicio gradual presenta un tipo de factor estresante diferente del que impone una crisis súbita o grave. La amplitud del reajuste de la estructura familiar, de los roles, las estrategias de afrontamiento pueden ser las mismas para ambos tipos de enfermedad pero en las que tienen un comienzo agudo, los cambios emocionales y prácticos se condensan en un breve tiempo y exigen mayor movilización para manejar las crisis.

El curso de la enfermedad: progresiva, constante o recurrente.

Una enfermedad progresiva es continua, y se agrava con el tiempo. Los cuidadores o las familias⁸ deben estar preparados para los cambios de roles permanentes y para manejar cierto grado de incertidumbre. En las enfermedades progresivas la incapacidad se vislumbra como un problema que se agravará en fases posteriores de la enfermedad, lo que le da a la familia más tiempo para prepararse para los cambios esperados.

Una enfermedad de curso constante se caracteriza por un acontecimiento inicial y una posterior estabilización de la condición biológica. Esta fase se caracteriza por algún déficit bien definido. Tanto el paciente como sus cuidadores se enfrentan a un cambio semipermanente que es estable y previsible. Cuando la familia y el paciente ya saben manejar la enfermedad pueden hacer planes para el futuro sin la constante incertidumbre de las enfermedades progresivas.

⁸ HALLER, A. "El Niño Hospitalizado y su Familia". El Ateneo, Buenos Aires 1978.

La enfermedad de curso recurrente o episódico se distingue por la alternancia de periodos de estabilidad de duración variable, caracterizados por un bajo nivel o total ausencia de síntomas, con periodos de crisis o agravamiento. Con frecuencia la familia lleva una vida normal pero con alguna incertidumbre de que pueda volver a ocurrir alguna recaída. Por su característica de episódica, requiere una flexibilidad que permita un desplazamiento pendular entre dos formas de organización familiar: una para los periodos de crisis y otra para los periodos de remisión.

Con consecuencias: en cuanto al desenlace las enfermedades crónicas se distinguen en: mortales, no mortales o con reducida expectativa de vida.

La principal diferencia entre estos desenlaces consiste en la medida que la familia siente la pérdida anticipada y los profundos efectos que esto conlleva. Es pertinente que el profesional indague sobre las percepciones de los cuidadores sobre este tema.

Vale la pena hacer la observación que incapacidad no es lo mismo que discapacidad ya que la incapacidad puede ser consecuencia de la enfermedad, la discapacidad puede ser el resultado de un deterioro del funcionamiento mental o cognoscitivo, de la percepción, del movimiento, de una disminución de la producción de energía, de la deformidad u otras causas de estigma social.

Los diferentes tipos de incapacidad implican diferencias en los ajustes específicos que se necesitan en la familia, sin embargo, algunas enfermedades crónicas no son incapacitantes. En algunas enfermedades la incapacidad es más grave al inicio y ejerce su mayor influencia en ese momento.

Fases de la enfermedad

Existe un desarrollo dinámico de la enfermedad con el transcurso del tiempo, cada fase ⁹ de una enfermedad crónica tiene sus demandas psicosociales y tareas de desarrollo específicas que exige a los cuidadores y a las familias fortalezas, actitudes o cambios desiguales.

- Fase de crisis comienza con un periodo sintomático anterior al diagnóstico efectivo, en el que el individuo o la familia tienen la sensación de que algo anda mal, pero el alcance del problema no está claro.
- Fase crónica ya sea larga o corta, es el lapso entre el diagnóstico inicial, el periodo de adaptación y la fase terminal, es cuando predominan las cuestiones relativas a la muerte y a la agonía. Esta puede durar décadas en alguna enfermedad estable y no mortal.
- Fase terminal es el periodo final, incluyendo la etapa pre-terminal de la enfermedad, en la que la inevitabilidad de la muerte se hace visible y domina la vida familiar. Comprende los periodos de duelo, congoja y elaboración de la pérdida. Cuando las familias o los cuidadores entran en esta fase una de las tareas claves es el cambio de anticipación de la posibilidad de una fase terminal por la probabilidad y finalmente su inevitabilidad. En esta etapa debe abandonarse toda esperanza de cura. En este punto, las familias deben aceptar una participación más intensa de los profesionales de la salud.

La incertidumbre en la enfermedad crónica

⁹ APARICIO C, FERNÁNDEZ A, IZQUIERDO E, LUKE A, GARRIDO G. Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres. Nefrología 2010.

Se presenta durante la fase terminal, la cual explica como las personas construyen sentidos para la enfermedad con incertidumbre indicando con ello la ausencia de significados, ocurre en una situación en la cual quien toma la decisión es incapaz de asignar un valor definitivo a los objetos o a los eventos y/o es incapaz de predecir los resultados en una forma precisa¹⁰. Tanto la educación, el apoyo social, como las relaciones confiables con los profesionales ayudan en la prevención de la incertidumbre. La experiencia de la incertidumbre es neutral, no es una experiencia deseada ni evitada hasta que no es valorada.

La valoración de la incertidumbre se entiende *como la evaluación que el individuo hace acerca del significado personal de un evento dado y de lo adecuado de los recursos que dispone para afrontarlo, comprende dos procesos principales: inferencia y la ilusión.*

La inferencia se refiere a la evaluación de la incertidumbre utilizando ejemplos relacionados que uno puede recordar y se construye en las disposiciones de la personalidad, experiencia general, conocimiento y señales contextuales. La ilusión se refiere a la construcción de creencias formadas desde la incertidumbre, generalmente tienen una mirada positiva.

El mantenimiento de la esperanza depende de la existencia de incertidumbre, el mantenimiento de la ilusión, es valioso para proteger a las personas en los aspectos iniciales de la amenaza, y cuando las personas deben asimilar información que es difícil de aceptar.

1.1.2.2.6 La enfermedad renal crónica en la niñez

¹⁰ LAZZARUS, R.S. & FOLKMAN, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos (M. Zaplana Traductor.). Barcelona: Martínez Roca (Trabajo original publicado, 1984).

La Enfermedad Renal Crónica¹¹ cuando se presenta durante la niñez modifica de manera especial el desarrollo personal del paciente, de igual forma altera la calidad de vida del paciente renal crónico a raíz de eventos que conllevan alta implicación emocional debido a que el niño asume dependencia del cuidador para sus cuidados a la vez que depende de la normatividad del Área de Nefrología de la Clínica del Niño Sano para las revisiones periódicas en las cuales se efectúan extracciones, se indica la dieta a seguir y la prescripción de distintos fármacos que deben ser ingeridos varias veces al día.

La enfermedad renal crónica en el niño¹² tiene como consecuencia la pérdida del apetito y retraso en la maduración sexual, situación que la cuidadora informal generalmente percibe con angustia, sentimiento de incompetencia y frustración, aunque no entienda el por qué de la percepción. La rutina diaria obliga a cambiar y adaptar la vida cotidiana de ambos, paciente y cuidador, aprendiendo a convivir con la enfermedad en una etapa de la vida que de por sí es cambiante, en ella se produce el desarrollo del niño hacia la edad adulta.

1.1.2.3 Elementos psicosociales de la investigación

1.1.2.3.1 El Trastorno del Asistente Desasistido (BURN OUT/Agotado)

Existen numerosas definiciones del Síndrome BURN OUT¹³, todas ellas derivadas de la actividad laboral¹⁴, todas ellas a su vez, aplicables a la

¹¹BLUM-GORDILLO B, GORDILLO P.G. Problemática psicosocial del niño con enfermedad crónica. Publicación Hospital Infantil de México 1989.

¹² APARICIO C, FERNÁNDEZ A., IZQUIERDO E, LUQUE A., GARRIDO G. "Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres". Nefrología 2010.

¹³ CARMONA, MF, J. RODRÍGUEZ L, J, MARINO. Síndrome de Bunout y Enfermería: Factores Modulares. Revista Inter-psiquis, 2001.

¹⁴ DE LAS CUEVAS, C., DE LA FUENTE, JA, AILVIANI M. Desgaste Profesional y clima laboral en Atención Primaria Revista de Medicina, 1995.

situación del cuidador informal de un enfermo crónico, quien, aun cuando no devenga un salario, realiza actividades de cuidado tiempo completo. Algunas de estas definiciones son: " sensación de fracaso y de una existencia agotada o gastada que resulta de una sobrecarga por exigencia de energía, recursos personales o fuerza espiritual del trabajador"; "un estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por estar implicada la persona durante largos periodos de tiempo en situaciones que la afectan emocionalmente" ; "un síndrome tridimensional caracterizado por agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal" y como "el cuidador descuidado, porque efectivamente existe un descuido, individual y grupal, en torno al que cuida". La traducción libre de BurnOut¹⁵, es "estar quemado o desgastado". Las definiciones anteriores tienen como común denominador el agotamiento, el desgaste físico y emocional del cuidador informal del paciente crónico.

Así, el Trastorno del Asistente Desasistido (BURN OUT/Agotado)¹⁶ se refiere al entorno que genera profundas reacciones afectivas y emocionales tales como tensión, ira, tristeza, culpabilidad que provocan el desgaste emocional, físico y económico, hasta el punto que el cuidador presenta una gran incidencia de trastornos psicológicos como el estrés, ansiedad, depresión, etcétera.

1.1.2.3.1 Predictores de Burnout en cuidadores informales

Numerosos factores predictores de Burnout se han manifestado en diferentes ámbitos laborales¹⁷, sin embargo, permanecen desconocidos los factores de riesgo que predisponen a su padecimiento en aquellos que realizan tareas de cuidado intensivo de un familiar; al revisar las variables que con carácter general que anteceden al Síndrome, se encontró que son tres

¹⁵ CAPILLA, PR. El Síndrome de Burnout o de desgaste profesional. *Revista Fundación Facultad de Medicina* 2000;

¹⁶ MARTÍNEZ SÁNCHEZ, F. "Estrés y salud"..*Estrés: de la adaptación a la enfermedad*" Palmero y A. Brea Editores, Valencia: Promolibro. 1998

¹⁷ CARMONA, MF, J. RODRÍGUEZ L, J, MARINO. Relaciones entre el Síndrome de Burnout y el clima laboral en profesionales de enfermería: *Revista Interpsiquis*, 2002.

las categorías aisladas como factores predictores¹⁸ del padecimiento de Burnout:

- Intrapersonales. Recogen las variables propias del individuo y hacen referencia a aspectos de su personalidad, sus sentimientos y pensamientos, sus emociones, sus actitudes, etc.
- Familiares. Hacen referencia a las variables relacionadas con la familia que pueden por sí mismas generar situaciones adversas, o bien juegan un papel importante en la interacción continua cuidador-resto de la familia-enfermo.
- Interpersonales o ambientales. Recogen las variables no relacionadas con el contexto familiar y sí con otros ámbitos que pueden originar fricciones importantes con amigos, estilo de vida, hábitos de entretenimiento, etcétera.

Variables intrapersonales predictoras de Burnout

- ✓ Indefensión aprendida. Paradigma que está relacionado principalmente con el nulo control sobre la situación o evento adverso, es decir, la enfermedad y su manejo.
- ✓ Interés social tiene una relación inversa pues, a medida que decrece el interés social en la persona aumenta la probabilidad de padecer Burnout. Si bien al inicio de la enfermedad el cuidador se plantea su labor como una tarea desinteresada y generosa, el desgaste emocional sobreviene como consecuencia lógica de la aparición de desinterés con el paso del tiempo.

¹⁸PEINADO PORTERO, ANA ISABEL y E. J. GARCÉS. "BurnOut en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el Síndrome del Asistente Desasistido". Anales de Psicología. Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia, España, 1998. Vol. 14.

- ✓ Personalidad resistente. Este patrón de personalidad se caracteriza por un sentimiento de compromiso hacia sí mismo y al trabajo, debido a una percepción de control del ambiente, así como por una tendencia a acercarse a los cambios de la vida con una actitud de desafío antes que de amenaza, se supone que son tres las dimensiones que configuran este tipo de personalidad: compromiso, control y desafío; las personas con este tipo de personalidad previenen o reducen la incidencia del Burnout. “Aquellos cuidadores con este patrón tienen mayores posibilidades de afrontar mejor el cuidado del paciente”.

- ✓ Sexo no tanto porque por sí misma determine la existencia o no del Síndrome, como por el hecho que a la variable sexo está ligada a una serie de características relacionadas con el trabajo que lo predispone; así, “las mujeres presentan un mayor conflicto de rol, de sintomatología depresiva, de conflictos familia-trabajo, entre otras, por lo que serán más propensas a presentar el Síndrome¹⁹, *“la mujer presenta puntuaciones más elevadas en la dimensión de agotamiento emocional, pero más bajo en reducida realización personal”*; se ha comprobado que las mujeres son más propensas que los hombres a las dimensiones de agotamiento emocional y reducida realización personal, mientras que los hombres lo eran en la dimensión de despersonalización.

- ✓ Demandas emocionales. A mayores demandas mayor probabilidad de padecer el Síndrome, lo fundamental es el hecho de percibir al individuo al que se le hacen dichas demandas emocionales y que él considera abrumadoras, que en el caso del cuidador son evidentes.

- ✓ Estrategias de afrontamiento inadecuadas. El empleo de estrategias de afrontamiento de tipo escapista para hacer frente a la situación hacen que aumente la posibilidad de padecer Burnout, mientras que las de control lo

¹⁹Maslach, C. y Jackson, S.E. Editorial Seisdedos, 1997.

disminuyen, es la disminución de los recursos de afrontamiento la característica clara de los individuos que padecen el Síndrome.

Recursos de afrontamiento:

- ✓ Autoeficacia. La propia percepción de eficacia en las tareas a realizar, fundamentalmente, en aquellos aspectos donde se requiere comprobar la valía personal del individuo, es una variable relevante en este contexto, la existencia de crisis de autoeficacia incrementa la probabilidad de sufrir Burnout. Es frecuente encontrar en los cuidadores esta sensación de falta de eficacia.
- ✓ Patrón de personalidad tipo A. Este patrón caracteriza a los individuos con altos componentes de competitividad, esfuerzo por conseguir el éxito, agresividad, prisa, impaciencia, inquietud, exceso de responsabilidad, etcétera, este patrón de personalidad predispone claramente al Burnout. Si bien es un patrón claramente laboral, es fácil encontrar estas características en los cuidadores informales de pacientes crónicos.
- ✓ Autoconcepto. Un autoconcepto negativo de sí mismo predispone al Burnout. Resulta difícil encontrar cuidadores con niveles positivos de auto-concepto, ya que han de dar solución a aspectos de la enfermedad para los cuales no tienen respuesta, por lo que su propio concepto transcurre paralelo a la propia evolución de la enfermedad.
- ✓ Expectativas personales. Las expectativas ante los acontecimientos vitales que no se cumplen aumentan el riesgo de padecer Burnout, conforme las expectativas no se cumplan aumentará el riesgo de padecer Burnout.

Variables predictoras de Burnout del contexto familiar

- ✓ Dinámica negativa de “trabajo”. Es producto de la interacción mal llevada con otros familiares lo que provoca el Síndrome del Asistente Desasistido con las personas designadas para ayudar en el cuidado del enfermo.
- ✓ Ubicación profesional e inadecuación. Una de las posibles causas del Burnout a la inadecuación por no adaptarse al perfil de la responsabilidad que desempeña, no tanto por sí mismo como por el hecho de tener que seguir al acecho en un puesto con el que objetivamente no se siente adecuado, prácticamente ningún cuidador sabe de cuidados asistenciales para el enfermo. Por otra parte, hay que destacar que es una responsabilidad indefinida que no se puede abandonar.
- ✓ Exigencias de la situación. Referido a las exigencias que sobrepasan las racionalmente aceptables, y que suelen ir acompañadas de exceso de tareas que no son agradables. A más exigencias y responsabilidad en sus actuaciones habituales, mayor probabilidad de aparición del síndrome, sobre todo si estas exigencias van acompañadas de falta de tiempo.
- ✓ Interacción cuidador-enfermo. En la medida que dicha interacción da lugar a fricciones y conflictos cotidianos, aparece como una variable predictora del Burnout.
- ✓ Participación en la toma de decisiones. Esta participación condiciona aspectos tales como: seguridad personal, responsabilidad y realización personal, ya que permite al individuo tomar decisiones que van a tener una repercusión en la situación. En tanto que cualquier decisión tomada

en el marco de la enfermedad es por sí misma poco satisfactoria, por lo que el riesgo de padecer el síndrome aumenta.

- ✓ Recompensas. La falta de recompensas, fundamentalmente relacionadas con la mejoría del enfermo o de la realidad familiar, predice la aparición de Síndrome.
- ✓ Apoyo familiar. Entendido como el apoyo recibido en la dinámica propia del “trabajo” que realiza el cuidador principal por parte del resto de familiares. Los bajos niveles de apoyo social favorecen la aparición del Burnout e indican la falta de empatía por parte de quienes pueden ofrecer apoyo.
- ✓ Relaciones con los familiares. Dichas relaciones son decisivas en la dinámica que se genera y, por tanto, en cuanto al clima familiar resultante. Cuanto más negativo sea este ambiente más probabilidades de sufrir el Síndrome.
- ✓ Rigidez familiar. Esta rigidez se da en aquellas familias excesivamente normativas en las que prácticamente todo está previamente definido, y las posibilidades de improvisar o de tomar decisiones están restringidas. En este tipo de familias es más frecuente el Burnout.
- ✓ Estresores económicos. Conforme aumenta la inseguridad económica de la familia o del cuidador principal en particular, aumenta la vulnerabilidad a sufrir Burnout.
- ✓ Satisfacción. La satisfacción está provocada por los diversos componentes de la situación e influyen en el individuo que está más cercano al paciente. Ante la insatisfacción, aparece el Síndrome.

- ✓ Adicción al “trabajo” El término se ha aplicado a aquellos individuos que presentan una absoluta dedicación al trabajo, por encima de otras actividades familiares o personales, estas personas son más propensas a padecer BurnOut. En el caso del cuidador, la adicción se genera precisamente en el marco de la familia, cuando una situación de enfermedad pasa a ser un “trabajo” de dedicación absoluta.

Variables predictoras de Burnout del contexto ambiental

- ✓ Apoyo social Centrado fundamentalmente en el apoyo que la persona recibe de otros familiares y amigos, en relación a su situación familiar y las circunstancias que esta situación le deparan, a menor apoyo social más posibilidades de padecer el síndrome. Hay que destacar que las relaciones familiares o de pareja positivas confieren a la persona cierta inmunidad a padecerlo.
- ✓ Relaciones interpersonales Las relaciones con familiares y amigos condicionan que el ambiente habitual de la persona sea o no agradable. En ambientes más adversos aumenta la frecuencia de padecer BurnOut, esta situación se torna más adversa conforme avanza la enfermedad.
- ✓ Comunicación Cuando los flujos de comunicación se deterioran en el ambiente social del individuo, la aparición de BurnOut aumenta. Si esto ocurre a las personas más implicadas con la enfermedad, mayor será el riesgo de sufrir el Síndrome.
- ✓ Actitudes de otros familiares y amigos Está muy condicionada por las relaciones interpersonales pero, en este caso, se refiere al sentido positivo o negativo de las actitudes que familiares y amigos tienen hacia

la situación, centrada en este caso en el cuidador principal y el enfermo. “Ante actitudes más adversas, más BurnOut”²⁰.

- ✓ Satisfacción vital. Esta variable describe la sensación de felicidad y agrado que el individuo presenta en su estilo de vida y las interacciones que se producen como consecuencia de él; a menor satisfacción vital más BurnOut, mayor nivel de agotamiento emocional. En el cuidador informal es difícil encontrar motivos para que su estilo vital conduzca a algún tipo de satisfacción, al menos de carácter duradero.
- ✓ Exigencias vitales. Las demandas intensas y los requerimientos de un compromiso completo en los diversos aspectos de la vida (matrimonio, familia, amistades, etcétera.) pueden causar BurnOut. Cuando los compromisos previos a la enfermedad del familiar son sustituidos por un compromiso no querido, como es el caso de la enfermedad crónica, las exigencias vitales son especialmente predictoras del BurnOut.
- ✓ Problemas familiares. El hecho de que ocurran problemas familiares que estén distorsionando el funcionamiento normal de la dinámica del hogar, predispone a la persona a sufrir BurnOut, es más frecuente la aparición de diferentes problemas, sobre todo de carácter adaptativo con la nueva situación.
- ✓ Recursos de afrontamiento familiares. Cuando la familia facilita la puesta en marcha de diversos recursos para afrontar las situaciones que pueden dar lugar a BurnOut, la persona presenta menor vulnerabilidad a su padecimiento. Estos recursos de afrontamiento son

²⁰MIGUEL A. SANTED, BONIFACIO SANDÍN , PALOMA CHOROT y MARGARITA OLMEDO; “Predicción de la sintomatología somática a partir del estrés diario: un estudio prospectivo controlando el efecto del neuroticismo” *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 2000. Volumen 5. Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología-

independientes de los que puede poseer el cuidador, pero absolutamente necesarios para su prevención.

1.1.2.3.2 Redes y apoyo social

Una red social se define como el *conjunto de personas que interaccionan entre si y que prestan apoyo social para el desarrollo de la estructura de tales interrelaciones*, puede estar conformado por grupo de personas, miembros de la familia, amigos capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia.

El sentimiento de ser participe de un grupo social, facilita el afrontamiento de los problemas, propicia la salud física y psicológica y mejora los efectos adversos del estrés. El apoyo social es lo opuesto la soledad.

El apoyo social surge de "*una relación de necesidades individuales y de los recursos provistos por la red social*"²¹, las variables implicadas son: el apoyo instrumental y el psicológico, tanto en situaciones cotidianas como en crisis, así pues, estas variables satisfacen las necesidades individuales en diferentes circunstancias vitales. El fracaso en la obtención del apoyo social genera sentimientos de soledad, impactando el sistema inmunológico. La gente que posee una escasa red social es más propensa a contraer enfermedades cardiacas; de esta circunstancia se deducen los efectos protectores del apoyo social provisto por las relaciones sociales.

Función de las redes sociales

Las redes sociales están determinadas por el tipo de intercambio interpersonal entre los miembros. Es el acompañamiento social, el estar

²¹ BLUM-GORDILLO, B, GORDILLO PANIAGIA, G, MORA A, ENCHI J. La comunidad asistencial. Una alternativa para el tratamiento y rehabilitación del niño con enfermedad crónica. Revista de análisis grupal. Asociación Mexicana de Psicoterapia Analítica de Grupo 1989.

junto a otra persona, el apoyo emocional, son intercambios que connotan una actitud emocional positiva, clima de comprensión, simpatía, empatía, estímulo y apoyo, poder contar con el otro. Algunas de estas funciones son:

- ✓ La guía cognitiva y consejos: son interacciones destinadas a compartir información personal o social y dar modelos de rol.
- ✓ La regulación social: las interacciones que recuerdan o reafirman roles y responsabilidades, neutralizan las desviaciones de comportamiento que se apartan de las expectativas colectivas, favorecen la resolución de conflictos.
- ✓ La ayuda material y los servicios: es la colaboración específica sobre la base de conocimiento experto o ayuda física, incluyendo los servicios de salud, acceso a nuevos contactos, la apertura de puertas para la conexión con personas y redes que hasta entonces no formaban parte de la red social del individuo.

La búsqueda y obtención de apoyo social, tiene un papel beneficioso en el afrontamiento de la enfermedad o del cuidado del enfermo, es la razón de ser de muchos grupos de autoayuda de pacientes y cuidadores de enfermos que padecen trastornos crónicos, favorece el desarrollo y la consolidación de una red estable de relaciones informales, y el aprendizaje o re-aprendizaje de las habilidades necesarias para establecer, nutrir y mantener relaciones sociales activas.

Los grupos de autoayuda²² están integrados por individuos que tienen problemas en común y buscan una solución al mismo intercambiando diferentes tipos de recursos materiales y de apoyo, facilitando la autonomía personal, permitiendo satisfacer necesidades humanas como el afecto,

²²BERRIO ACOSTA, G. M. & Forero Salcedo, S. E. (1993). *Programa grupo de apoyo para familiares de personas con demencias*: Bogotá: Manual de uso interno Hospital Militar Central.

pertenencia, seguridad, autoestima, facilitan el aprendizaje de nuevas estrategias de afrontamiento y modelos de conducta. Justamente la intervención apunta a la construcción y reconstrucción de redes, considerándola una herramienta fundamental para el logro del bienestar tanto individual como social.

Recomposición de redes

Las intervenciones dentro del grupo están dirigidas a reducir el dolor emocional, a mejorar la calidad de vida, a generar habilidades respecto al cuidado propio, a afrontar el cuidado de los demás, a reducir la sobrecarga en el cuidado, a la creación de redes sociales²³ de apoyo o el aumento de las ya existentes para generar, o incrementar la salud, el bienestar individual y el social; el propio grupo se transforma en una nueva red a la que se recurre independientemente de la reunión estipulada, es justamente la participación en grupo la que da la posibilidad a los miembros de crear una nueva red social de apoyo, y de contar con un lugar donde puedan expresar sus opiniones sobre cualquier tema que deseen. Con el tiempo, se vivencia como un lugar donde pueden opinar libremente y compartir sus sentimientos sin temor a ser juzgados. Los aspectos cognitivos conductuales, se modifican cuando se da la intervención de otros dentro del grupo.

Las redes cumplen además la función de proporcionar recursos de afrontamiento²⁴ que permiten mejorar las habilidades sociales y el desempeño frente a los padecimientos propios y del familiar. Estos grupos sirven para constatar que lo que a uno le sucede también les sucede a otros,

²³SUSANA SEIDMANN, STEFANI, DORINA y ACRICH, LUISA, Proyecto de investigación: " Soledad del cuidador, red familiar del enfermo crónico y modalidad de afrontamiento de problemas". U. B. A, Argentina. Anales de Psicología, Universidad de Murcia, España, 2002.

²⁴DEJO VÁSQUEZ, M. (2007). Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Revista Avances en psicología latinoamericana*.

asimismo, permite evaluar las estrategias que usan los otros miembros del grupo para afrontar las dificultades que se les presentan.

1.1.2.3.3 Estrategias de afrontamiento

Partiendo de la premisa que personas diferentes experimentan situaciones similares de forma diferente y que el mismo evento puede ser vivido de formas muy diferentes, se puede decir que, la valoración que un cuidador hace de su situación está muy influenciada por los recursos personales, especialmente por las variables de personalidad, el estilo de afrontamiento y estilo de apego. Las estrategias de afrontamiento son la forma habitual o estereotipada de enfrentarse a una crisis.

Los recursos de afrontamiento

Son los suministros de las estrategias de afrontamiento, y estas se refieren a las actuaciones y planes directos utilizados para disminuir o eliminar el estrés. Apuntan a cinco objetivos:

- ✓ Modificar las condiciones ambientales
- ✓ tolerar o ajustarse a lo negativo
- ✓ mantener una autoimagen lo más positiva posible
- ✓ mantener el equilibrio emocional
- ✓ mantener las relaciones sociales.

Para Elizabeth Menaghan²⁵ las estrategias de afrontamiento constan de tres aspectos:

²⁵C. DE LAS CUEVAS, J.L. González de Rivera, J.A. De la Fuente, M. ALIARY, A. RUIZ-BENITEZ. "BURNOUT Y REACTIVIDAD AL ESTRÉS "Psiquis, Vol 13. 1991Servicio Canario de Salud. Cátedra de Psiquiatría de la Universidad de La Laguna.

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

Los profesionales de la psicología tienen la responsabilidad especial de ayudar a los cuidadores y a los pacientes con enfermedades crónicas a aumentar el entrenamiento en habilidades de afrontamiento para reducir el estrés, la sobrecarga, la ansiedad, la depresión, aumentar los significados de la vida y los sentimientos de determinación.

1.1.2.3.5 Formas de intervención

Estrategia basada en el problema (control primario) intenta cambiar o controlar algún aspecto de quien sufre el estrés. Las estrategias centradas en el problema son de afrontamiento activo porque requieren que el sujeto redoble sus esfuerzos y que poco a poco trate de resolver el problema, requiere suprimir las estrategias que compiten entre sí, por lo que debe evitar el distraerse, hay que dejar de lado otras tareas y aprender a contenerse, no se debe actuar de forma prematura. En la búsqueda de apoyo social instrumental se busca el apoyo social para conseguir algo concreto.

Estrategia basada en algún aspecto del ambiente: se refiere al manejo del problema que causa el estrés. La planificación que requiere el desarrollo de una estrategia racional y su traducción en acciones concretas (lo que hay que hacer). Si el problema es el manejo del tiempo se debe hacer un

uso eficaz de las técnicas de manejo del tiempo con el propósito de tener más tiempo para uno mismo para cultivar aficiones, hacer ejercicio, para el ocio. Para poder manejar el tiempo, primero hay que establecer objetivos claros, específicos y alcanzables. No es de mucha ayuda planear ejercicios que puedan ser muy generales, es preferible identificar pequeñas tareas relacionadas con el objetivo y asignar prioridades a cada uno para que puedan llevarse a cabo en pequeños lapsos de tiempo, debe asignarse prioridades a cada uno. La idea es re-evaluar continuamente estos objetivos.

Estrategia basada en las emociones (control secundario o evitación): a veces lo prioritario es manejar o regular las emociones negativas asociadas al estresor. Este se divide en:

- ✓ Búsqueda de apoyo social cuando se busca en las personas apoyo moral, simpatía o comprensión. Esta estrategia puede no ser adaptativa si el ventilar emociones lleva a un constante rumiar los problemas. Incluye acudir a los grupos de autoayuda.
- ✓ Inhibición conductual: dejar de intentar conseguir lo que se quiere.
- ✓ Inhibición emocional: es recurrir al trabajo o a otras actividades sustitutas para dejar de pensar en esas situaciones. En este punto, la descarga emocional incluye ventilar los propios sentimientos, el enojo o la desesperación llorando o gritando al recibir una noticia, hacer bromas o usar el humor para mitigar una tensión constante.

Reinterpretación positiva y crecimiento: Se buscan significados positivos en lo que está ocurriendo. La aceptación es tratar de vivir con el problema.

Vuelta a la religión: Buscar la ayuda de Dios. También puede haber un aspecto de estrategia centrada en el problema cuando la comunidad religiosa ofrece ayuda práctica.

Negación o evitación cognitiva: negarse a creer que eso ha ocurrido o minimización de la gravedad de la crisis. Este tema también se puede relacionar con el sistema de creencias impuesto por la sociedad, donde hablar de la muerte o del duelo, es un tabú y ambos procesos deben permanecer negados.

1.1.2.4 El Modelo Psicológico

1.1.2.4.1 La Terapia Cognitiva Reestructurativa

Se fundamenta en las teorías del procesamiento de la información por el aparato psicológico y en el papel reforzador que la conducta tiene sobre el pensamiento del individuo, se dirige esencialmente a modificar las cogniciones distorsionadas o desadaptativas y las conductas que tales cogniciones generan.

Para Aaron Beck, fundador de la Terapia Cognitiva, la característica más importante es ver los trastornos o problemas a través de la conceptualización cognitiva, es decir, cómo los pensamientos y creencias pueden tener influencia sobre la conducta, emociones y reacciones corporales de la persona, en el contexto de su propia historia.

La Terapia Cognitiva Reestructurativa es breve, se basa en el aquí y el ahora enseñando habilidades de defensa y adaptación, se utiliza en el tratamiento de trastornos específicos tales como: fobias, trastorno depresivo, trastorno de pánico, trastorno obsesivo compulsivo, trastorno de ansiedad generalizada, síntomas físicos relacionados con el estrés y trastornos

asociados, insomnio primario, trastornos de la personalidad y problemas de relaciones interpersonales crónicos.

1.1.2.4.2 Principios de la Terapia Cognitiva

- ✓ Los pensamientos influyen en las emociones, la conducta y en las reacciones corporales.
- ✓ Orientada hacia el presente, limitada a un número de sesiones.
- ✓ Estructurada, se explica el modelo al paciente y este lo acepta.
- ✓ Es educativa.
- ✓ Requiere buena alianza terapéutica y evaluación diagnóstica extensa.
- ✓ Se deriva y procede de la conceptualización del terapeuta, quien obtiene datos provenientes del paciente.
- ✓ Usa técnicas de solución de problemas.
- ✓ Rompe los problemas mayores en unidades manejables.
- ✓ Identifica los pensamientos y creencias en la solución de problemas.
- ✓ Usa variedad de técnicas cognitivas.
- ✓ Reestructura los pensamientos y creencias disfuncionales.
- ✓ Utiliza técnicas conductuales como: control y agenda de actividades, tareas asignadas en forma gradual, pone a prueba creencias y pensamientos, jerarquiza estímulos y exposición, utiliza la relajación.

En la Terapia Cognitiva el énfasis es en la conducta, en las emociones actuales y en los procesos conscientes de información; cada paciente tiene sus propias presunciones, por lo que el terapeuta intenta descubrir a través

de preguntas las presunciones o creencias ocultas tales como reglas o valores individuales que predisponen a la depresión, rabia, ansiedad o consumo de drogas. Igual importancia tienen los pensamientos automáticos o distorsiones cognitivas que no son más que pensamientos espontáneos y conscientes asociados a los afectos negativos.

Los pensamientos automáticos coexisten con pensamientos que son más manifiestos, que aparecen espontáneamente, que no son resultado de la reflexión, que casi nunca son reconocidos, están asociados con emociones específicas dependiendo de su contenido y significado, son breves, pueden aparecer en forma verbal o de imágenes, generalmente son aceptados como verdad, sin reflexión o evaluación.

1.1.2.4.3 Etapas del modelo Cognitivo Conductual

1. La percepción individual de una situación lleva a pensamientos automáticos que tienen influencia en las emociones.
2. Los pensamientos automáticos no influyen solo en la respuesta emocional sino también en las respuestas conductuales y fisiológicas.
3. La percepción individual está bajo la influencia de creencias subyacentes.

1.1.3 Delimitación

El trabajo de campo se realizó durante los meses de febrero a marzo del año 2012, en el Área de Pacientes Renales, Unidad de Crecimiento y Desarrollo, Clínica del Niño Sano, Hospital Roosevelt que ofrece atención de lunes a viernes, en un horario general de 7 a 15 horas en la 6ª. Avenida 6-10 zona 11 de la Ciudad de Guatemala. La muestra fue de diez madres, abuelas, tías o hermanas que realizan funciones de cuidadoras informales de pacientes renales crónicos, comprendidos entre los cero y los dieciséis años, adscritos a la Unidad, para ello se procedió de la siguiente forma: Uno. Se solicitó autorización al Director Ejecutivo de la Clínica del Niño Sano, quién trasladó la solicitud a la Junta Directiva de la Unidad, Dos. El Director de la Unidad asignó un cubículo para que las entrevistas se pudieran realizar con privacidad, Tres. Se seleccionó al azar la población objetivo, Hubo consentimiento informado ya que se explicó individualmente al cuidador informal del propósito de la investigación, Cuatro. Se observó la relación paciente-cuidador informal, el aspecto físico de ambos así como el estado de ánimo, Cinco. Se realizó la entrevista al cuidador informal, Seis. Se combinó observación y entrevista para cotejar la información con los factores predisponentes al Síndrome BurnOut, Siete. Se aplicaron y evaluaron los siguientes test: Índice de Barthel, Escala de Zarit y el Inventario BurnOut de Maslach –MBI-, Ocho. Se realizó un diagnóstico individual de los diez casos estudiados, Nueve. Se elaboró una tabla de frecuencias para jerarquizar el tipo de predisposición al Síndrome.

II TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

La investigación se trabajó en un marco de análisis cualitativo, durante la misma se inquirió sobre las manifestaciones de advenimiento del Síndrome BurnOut y en la forma intervención apropiada para mediar en los pensamientos automáticos de diez casos²⁶ de cuidadoras informales de pacientes renales que acudieron a la Unidad, la selección fue realizada al azar, fue de tipo factual²⁷, habiendo aplicado la modalidad inductiva-analítica²⁸.

2.1 Técnicas

Para el psicólogo el desarrollo de la habilidad observación y de la aplicación de la entrevista como primer contacto con el objeto de estudio es imprescindible, en el caso de la investigación realizada se utilizó la observación no participante y la entrevista personal estructurada, focalizada, con guía y con alternativas fijas en la cual fueron los mismos cuidadores informales quienes proporcionan los datos relativos a las conductas, opiniones, deseos, actitudes y expectativas personales fueron las técnicas utilizadas.

2.1.1 La Observación:

Consiste en el registro sistemático, válido y confiable de comportamiento o conducta manifiesta. Puede utilizarse como instrumento de medición en muy diversas circunstancias. Es la técnica más utilizada por quienes están orientados conductualmente.

²⁶DENNY, el estudio de casos es *“un examen completo e intenso de una faceta, una cuestión o quizás los acontecimientos que tienen lugar en un marco geográfico a lo largo del tiempo”* en RODRÍGUEZ GÓMEZ, GREGORIO, Metodología de la Investigación cualitativa, Cap. IV, Ediciones Aljibe, 1999.

²⁷GUBA y LINCOLN, Tipos de estudio de casos, en Rodríguez Gómez, Gregorio, Metodología de la Investigación Cualitativa, Cap. IV, Ediciones Aljibe, 1999.

²⁸BOGDAN y BIKLEN en Rodríguez Gómez, Gregorio, Metodología de la Investigación Cualitativa, Cap. IV, Ediciones Aljibe, 1999.

Puede servir para determinar la aceptación de un grupo respecto a su profesor, analizar conflictos familiares, eventos masivos, la aceptación de un producto en un supermercado, etcétera. La observación puede ser *participante o no participante*, en la primera, el observador interactúa con los sujetos observados y en la segunda no ocurre esta interacción.

2.1.2 La Entrevista

Desde el punto de vista del método, *es una forma específica de interacción social que tiene por objeto recolectar datos para una indagación*. El investigador formula preguntas a las personas capaces de aportarle datos de interés, estableciendo un diálogo peculiar, asimétrico, donde una de las partes busca recoger informaciones y la otra es la fuente de esas informaciones.

Las entrevistas y las técnicas de observación pueden ser combinados sin ninguna dificultad, tratando precisamente de compensar sus ventajas y desventajas, con lo que se puede lograr una información mucho más confiable y amplia. Así, en muchas encuestas, hay datos que el entrevistador recoge mediante la observación y no mediante preguntas, como por ejemplo las características de la vivienda, la edad del que responde, etcétera.

2.2 Instrumentos

2.2.1 Escala tipo Likert

Es una escala psicométrica comúnmente utilizada en cuestionarios, es la escala de uso más amplio en encuestas para la investigación. Cuando se responde a un elemento de un cuestionario elaborado con la técnica de Likert, se hace especificando el nivel de acuerdo o desacuerdo con una declaración (elemento, ítem o reactivo). La escala se denomina así por

Rensis Likert, quien publicó en 1932 un informe describiendo su uso, a esta escala también se le denomina Método de Evaluaciones Sumarias.

La escala de Likert es un método de escala bipolar que mide tanto el grado positivo como negativo de cada enunciado. A veces se utilizan 4 niveles de respuesta; de esta forma se fuerza a elegir un lado de la escala, ya que no existe la posibilidad de neutralidad.

Las escalas de tipo Likert pueden ser distorsionadas por los sujetos de muy diversas formas. Los encuestados pueden evitar responder de forma extrema manteniéndose neutrales (tendencia central), estar de acuerdo con todos los enunciados (aquiescencia), o tratar de mostrar una imagen de sí mismos más favorable que la real (deseabilidad social). Diseñar una escala que equilibre tanto enunciados en forma positiva o en forma negativa (inversa) puede evitar la aquiescencia, pero la tendencia central y la deseabilidad social son a veces un problema.

Después de completar el cuestionario, cada elemento se puede analizar por separado o, en algunos casos, las respuestas a cada elemento se suman para obtener una puntuación total para un grupo de elementos. Por ello las escalas de tipo Likert son un tipo de escalas sumativas.

2.2.2 Índice de Barthel

El Índice Barthel²⁹ es una escala que asigna a cada paciente una puntuación en función de su grado de dependencia para realizar una serie de actividades básicas. Los valores que se asignan a cada actividad dependen del tiempo empleado en su realización y de la necesidad de ayuda para llevarla a cabo, las actividades que evalúa son: comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del baño, bañarse/ ducharse, desplazarse (andar en superficie lisa o en silla de ruedas), subir/bajar escaleras, vestirse/desvestirse y el control de esfínteres. El rango global puede variar

²⁹ Benítez Rosario MA, Vázquez Díaz JR. Valoración del grado de autonomía de los ancianos. Revista Atención Primaria 1992.

entre 0 (completamente dependiente) y 100 puntos (completamente independiente). El Índice³⁰ de Barthel es una medida de la discapacidad física que es útil para valorar la discapacidad funcional en las actividades de la vida diaria, ayuda a orientar el esfuerzo del cuidador del enfermo crónico en el progreso de la capacidad funcional del mismo.

2.2.3 Escala Zarit, la sobrecarga del cuidador

La carga³¹ es un concepto clave en el análisis de las repercusiones del cuidado de las personas mayores en la familia, el cual desde su aparición ha sido ampliamente utilizado en la investigación gerontológica acerca del proceso de cuidar y sus efectos. La Escala Zarit es un instrumento que posee buenas propiedades psicométricas ya que las puntuaciones de carga se correlacionan significativamente con síntomas psicopatológicos en el cuidador, con el estado de ánimo y la salud física de éste, así como la calidad de la relación entre el cuidador y el paciente. El entrevistado debe señalar la frecuencia con la que se siente identificado con los ítems.

2.2.4 Maslach Burnout Inventory (MBI)

El Maslach Burnout Inventory³² (MBI) es un instrumento en el cual se plantea al sujeto una serie de enunciados sobre los sentimientos y pensamientos con relación a su interacción con el trabajo, está conformado por 22 ítems que se valoran con una escala tipo Likert, en la cual el sujeto valora, con qué frecuencia experimenta cada una de las situaciones descritas en los ítems, los tres factores o sub escalas a ser evaluados son: agotamiento emocional, despersonalización y realización personal en el trabajo; la

³⁰Baztán JJ, Pérez del Molino J, Alarcón T, San Cristóbal E, Izquierdo G, Manzarbeitia I. Índice de Barthel: Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. *Reviou Geriatria*. 1993.

³¹Carod Artal FJ, Egido Navarro JA, González Gutiérrez JL, Varela de Seijas E. Percepción de sobrecarga a largo plazo en cuidadores de pacientes con ictus. *Rev. Neurología* 1999; México.

³²Maslach, C. y Jackson, S.E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, pp. 99-113.

valoración se realiza en un rango de seis adjetivos van de “nunca” a “diariamente”.

Los instrumentos aplicados en la investigación fueron

1. Índice de Barthel³³ : instrumento que permitió detectar las diez actividades básicas de la vida diaria, dio mayor importancia a la puntuación de los temas relacionados con el control de esfínteres y la movilidad.
2. Escala Zarit que evaluó la sobrecarga de la cuidadora informal, midió las dimensiones de carga³⁴ subjetiva versus carga objetiva; la carga subjetiva midió las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; la carga objetiva midió el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores; las puntuaciones de carga se correlacionaron significativamente con síntomas psicopatológicos en la cuidadora informal, con el estado de ánimo y la salud física de éste, así como la calidad de la relación entre la cuidadora informal y el paciente.
3. El Inventario BurnOut de Maslach³⁵, que midió las consecuencias del estrés laboral crónico combinando variables individuales, sociales y de organización familiar, estas variables tuvieron connotación afectiva negativa provocada por el agotamiento, actitud distante y la sensación de incompetencia, de no hacer adecuadamente el trabajo.

³³ BENITEZ, ROSARIO, VÁZQUEZ DÍAZ, J.R. Valoración del grado de autonomía de los ancianos. *Revista Atención Primaria* 1992.

³⁴ CAROD, ARTAL, F.J., EGIDO NAVARRO, J.A., GONZÁLEZ GUTIÉRREZ, J.L. Percepción de sobrecarga a largo plazo en cuidadores de pacientes con ictus. *Rev. Neurología* 1999; 28 (12): 1130-8. México.

³⁵ MASLASH, C. y JACKSON, S.E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour* 2, pp. 99-113.

III PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la población

3.1.1 Características del lugar

La Unidad de Crecimiento y Desarrollo “Niño Sano”, Hospital Roosevelt, dio inicio en el año 1957 con el propósito de dar seguimiento a los recién nacidos patológicos de la Maternidad del Hospital, en 1977 la cobertura se amplió para proporcionar atención a niños sanos, con énfasis en el control del crecimiento y desarrollo de los niños nacidos en la Maternidad del Hospital Roosevelt, prestando un servicio integral y eficiente que promoviera control y desarrollo sano a la población infantil y adolescente guatemalteca comprendida entre los cero y los dieciséis años que fuera admitida para su atención; el enfoque de la Unidad es multidisciplinario y participativo, presta atención en los niveles primario y secundario de salud. La Unidad se encuentra ubicada en la 6ª. Avenida 6-10 zona 11, atiende de lunes a viernes. El horario general de atención es de 07.00 a 15.30 horas.

La Unidad Crecimiento y Desarrollo “Clínica del Niño Sano”, cuenta con un programa integral denominado Escuela para Padres, en el cual se ofrece capacitación a los padres de familia en los siguientes servicios: Programa Canguro para el Seguimiento Especial Niño Sano, Estimulación Temprana, Nutrición, Psicología, Odontología, Endocrinología, Nefrología, Cardiología. Genética, Neurología y Clínica de Quemaduras. Funcionan como parte de Programas Adjuntos el Servicio Social y la Guardería.

3.1.2 Características de la población

La población estudiada fueron: Diez madres, abuelas, tías o hermanas que realizaron funciones de cuidadoras informales de pacientes renales crónicos, comprendidos entre los cero y los dieciséis años, adscritos a la Clínica del Niño Sano. Los resultados se presentan en el inciso 3.2.

3.2 Presentación de los resultados

Criterios para la evaluación:

- EE (agotamiento emocional) = 54 punteo total, con los rangos: más de 27 = alto nivel de burnout, entre 19 y 26 intermedio, menos de 19 bajo. Las variables determinantes son : 1,2,3,6,8,13,14,16,20.
- D (despersonalización) = 30 punteo total, con los rangos: 10 = nivel alto, de 6 a 9 nivel medio menos de 6 bajo grado de despersonalización. Las variables determinantes son: 1,2,3,6,8,13,14,16,20.
- PA (realización personal) =48 punteo total, con los rangos: 0 a 30 baja realización personal, de 34 a 39 intermedia superior a 40 sensación de logro. Las variables determinantes son: 4,7,9,12,17,18,19,21.

Evaluación Caso Uno

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
CCIO	F	48^	BACHILLER	INTERIOR	NO	DEPRIMIDO	ECONÓMICO, DEL HERMANO.

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 25 Grave Dependencia

E.Z.: 60 Sobrecarga intensa

M.B.I.: 75 Alto nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional alto) = 45

D (despersonalización alto) = 10

PA (realización personal baja) = 20

Los factores predisponentes³⁶: son de tipo intrapersonales, dependen de la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes de la madre. La estrategia de afrontamiento³⁷ es inadecuada, de tipo escapista. Presenta como distorsión cognitiva³⁸ la abstracción selectiva, con presunciones en las cuales lo único que importa son los fracasos, la intervención apropiada es identificar los éxitos que ha tenido en el transcurso de su vida. Como creencia central predomina el desamparo porque no se siente capaz, actúa bajo la presunción que si no la ayudan, no sobrevivirá. Surge como pensamiento automático el creer que no puede hacer nada bien.

Dx: La madre presenta las tres características del Síndrome³⁹: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es identificar los éxitos que obtuvo en el transcurso de la vida.

Recomendación: Se recomienda como Técnica Conductual la jerarquía de estímulo/ respuesta y como Técnica Cognitiva el identificar los pensamientos negativos.

Evaluación Caso Dos

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
LGID	F	36^	2º. AÑO ENFERMERÍA	INTERIOR	NO	ANSIOSO	ECONOMICO DEL ESPOSO. MADRE Y HERMANO CON EL CUIDADO.

³⁶ PEINADO PORTERO, ANA ISABEL y E. J. GARCÉS. "BurnOut en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el Síndrome del Asistente Desasistido". Anales de Psicología. Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia, España, 1998. Vol. 14.

³⁷ C. DE LAS CUEVAS, J.L. González de Rivera, J.A. De la Fuente, M. ALIARY, A. RUIZ-BENITEZ. "BURNOUT Y REACTIVIDAD AL ESTRÉS" Psiquis, Vol 13. 1991 Servicio Canario de Salud. Cátedra de Psiquiatría de la Universidad de La Laguna.

³⁸ LAZZARUS, R.S. & FOLKMAN, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos (M. Zaplana Traductor.). Barcelona: Martínez Roca (Trabajo original publicado, 1984).

³⁹ MASLASH, C. y JACKSON, S.E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, pp. 99-113.

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 65 Leve dependencia

E.Z.: 62 Sobrecarga intensa

M.B.I.: 78 Alto nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional alto) = 37

D (despersonalización bajo) = 6

PA (realización personal intermedia) = 35

Los factores predisponentes: son de tipo intrapersonales, debido a demandas emocionales que considera abrumadoras por parte del esposo, factores que están referidos a la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes de la madre. La estrategia de afrontamiento es inadecuada, de tipo escapista debido a un auto concepto negativo. Presenta como distorsión cognitiva la responsabilidad excesiva, con presunciones en las cuales ella es la única responsable de las fallas. La intervención apropiada es utilizar la técnica de des-atribución. Como creencia central predomina el abandono porque necesita obtener constante afecto y aceptación, la madre actúa bajo la presunción “es horrible estar sola, me van a dejar”. Surge como pensamiento automático la incompetencia, el creer que no puede ser feliz por si misma.

Dx: La madre presenta las tres características del Síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es utilizar la técnica de des-atribución.

Recomendación: Se recomienda como Técnica Conductual la exposición, y como Técnica Cognitiva la aceptación.

Evaluación Caso Tres

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
VOA	M	36^	6° PRIMARIA	INTERIOR	SI	POSITIVO	NO.

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 55 Moderada dependencia

E.Z.: 40 No sobrecarga

M.B.I.: 75 Alto nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional alto) = 32

D (despersonalización medio) = 8

PA (realización personal intermedia) = 35

Los factores predisponentes son de tipo interpersonales o ambientales, no relacionadas con el ámbito familiar ya que el padre, quien se ha asumido como el cuidador informal, tiene que salir de madrugada con el hijo y caminar varios kilómetros para tomar el transporte extraurbano. La estrategia de afrontamiento es de satisfacción vital, describe la tarea que realiza como de felicidad y agrado. Presenta como distorsión cognitiva la autoreferencia, con la presunción de ser el centro de todas las cosas, si algo sale mal él será el responsable. Como creencia central predomina el no sentirse amado porque necesita impresionar para gustar a los demás, actúa bajo la presunción de que si lo llegan a conocer como realmente es, pensarán que es un perdedor. Surge como pensamiento automático que no lo aman, que es despreciado, el creer que está atrapado. La estrategia que utiliza está basada en el control secundario, de vuelta a la religión, busca la ayuda de Dios.

Dx El padre presenta las tres características del Síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es utilizar la des-atribución.

Recomendación: Se recomienda como Técnica Conductual la exposición, y como Técnica Cognitiva la aceptación.

Evaluación Caso Cuatro

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
VMNM	F	25^	6°. PRIMARIA	CAPITAL	NO	ANSIOSO TENSIONAL	SI, DEL HERMANO

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 15 Total dependencia

E.Z.: 86 Sobrecarga intensa

M.B.I.: 83 Alto nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional alto) = 50

D (despersonalización alta) = 10

PA (realización personal baja) = 23

Los factores predisponentes: son de tipo intrapersonal, están referidos a la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes de la madre. La estrategia de afrontamiento es de indefensión aprendida, posee nulo control sobre la enfermedad y su manejo, el recurso de afrontamiento está referido a las expectativas personales. Presenta como distorsión cognitiva la generalización, con presunciones de que esto siempre le pasa, la intervención apropiada es exponer la falsa lógica. Como creencia central predomina el de ser defectuosa porque no es buena para ser amada, actúa bajo la presunción de ser una perdedora. Surge como pensamiento automático el creer que es despreciada.

Dx: La madre presenta las tres características del Síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es exponer la falsa lógica.

Recomendación: Se recomienda como Técnica Conductual el modelamiento. Técnica Cognitiva el descenso vertical: ¿qué pasaría si el pensamiento fuera verdad?

Evaluación Caso Cinco

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
GGM	F	25 ^	6º PRIMARIA	INTERIOR	NO	HISTRIÓNICO	SI. LA FAMILIA APOYA

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 50 Moderada dependencia

E.Z.: 41 No sobrecarga

M.B.I.: 51 Medio nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional intermedio) = 23

D (despersonalización medio) = 8

PA (realización personal baja) = 20

Los factores predisponentes: son de tipo familiar, juegan un papel importante en la interacción continua cuidador-resto de la familia-enfermo. La estrategia de afrontamiento es el apoyo familiar, en este caso el apoyo es adecuado, existe empatía, la estrategia basada en el problema es de afrontamiento activo, el sujeto debe redoblar sus esfuerzos y que poco a poco trate de resolver el problema. Presenta como distorsión cognitiva la autoreferencia, con presunción en la cual el centro de atención es la madre, especialmente si salen mal las cosas; la intervención apropiada es establecer los criterios de cuando la madre es el foco de atención. Como creencia central predomina el desamparo porque no puede hacer nada sin ayuda, actúa bajo la presunción de que si no la ayudan, no sobrevivirá, se percibe

como no amada. Surge como pensamiento automático el creer que no puede hacer nada bien.

Dx: La madre presenta las tres características del Síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es identificar los éxitos que ha tenido en el transcurso de su vida.

Recomendación: Se recomienda como Técnica el entrenamiento en asertividad, no se puede ser afirmativo o pasivo a la vez y como Técnica Cognitiva el análisis funcional o lógico.

Evaluación Caso Seis

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
GB	M	44^	UNIVERSITARIO	CAPITAL	SI	ANSIOSO	SI, LA ESPOSA TRABAJA

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 70 Leve dependencia

E.Z.: 63 Sobrecarga intensa

M.B.I.: 81 Alto nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional alto) = 40

D (despersonalización bajo) = 5

PA (realización personal intermedia) = 36

Ambos padres están implicados en el inicio de la detección de la enfermedad, sin embargo es el padre quien asumió el control, por ese motivo se estudió el caso desde la perspectiva del padre.

Los factores predisponentes son de tipo intrapersonales, referidos a la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes del padre. La estrategia de afrontamiento es de personalidad resistente, se caracteriza por sentimiento de compromiso hacia si mismo y hacia el trabajo, en el recurso de afrontamiento predomina el patrón de personalidad tipo A. Presenta como distorsión cognitiva la responsabilidad excesiva, con presunciones en las cuales el padre es el responsable de todos los fallos, la intervención apropiada es la técnica de des-atribución. Como creencia central predomina el abandono porque necesita el afecto constante, actúa bajo la presunción lo van a dejar, que siempre estará solo.

Dx: El padre presenta las tres características del Síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es realizar una agenda de actividades, clasificándolas sobre la base del placer, control, ansiedad, tristeza o temor.

Recomendación: Se recomienda como Técnica Conductual la agenda de actividades y como Técnica Cognitiva calificar el grado de creencia en el pensamiento y emoción asociada con el pensamiento negativo.

Evaluación Caso Siete

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
GBZK	F	24^	BACHILLER	INTERIOR	SI	ANSIOSO, DEPRESIVO	SI, DEL ESPOSO

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 30 Grave dependencia

E.Z.: 70 Sobrecarga intensa

M.B.I.: 73 Alto nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional alto) = 43

D (despersonalización media) = 8

PA (realización personal baja) = 22

Los factores predisponentes: son de tipo intrapersonales, referidos a la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes de la madre. La estrategia de afrontamiento es de indefensión aprendida, posee nulo control de la enfermedad y su manejo. Presenta como distorsión cognitiva la catástrofe, siempre hay que pensar lo peor, la intervención apropiada es calcular las posibilidades reales que la catástrofe suceda. Como creencia central predomina el abandono porque no puede ser feliz por si misma, actúa bajo la presunción de que la van a dejar. Surge como pensamiento automático el creer que es una perdedora.

Dx: La madre presenta las tres características del Síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es calcular la posibilidad de que lo peor suceda.

Recomendación: Se recomienda como Técnica Conductual la exposición y como Técnica Cognitiva el identificar los pensamientos negativos.

Evaluación Caso Ocho

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
CPA	F	32	ANALFABETA	INTERIOR	SI	ANSIOSO DEPRESIÓN	NO

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 5 Total dependencia

E.Z.: 81 Sobrecarga intensa

M.B.I.: 79 Alto nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional alto) = 52

D (despersonalización alto) = 10

PA (realización personal baja) = 17

Los factores predisponentes: son de tipo intrapersonales, referidos a la personalidad, sentimientos, pensamientos, emociones y actitudes de la madre. La estrategia de afrontamiento es inadecuada, de tipo escapista. Presenta como distorsión cognitiva el auto concepto negativo y la catástrofe, trata de dar solución a aspectos de la enfermedad para los cuales no tiene respuesta, es probable que lo peor suceda. La intervención apropiada es calcular las posibilidades reales de que lo peor pueda suceder. Como creencia central predomina el desamparo porque no se siente capaz, actúa bajo la presunción si no lo ayudan, no sobrevivirá. Surge como pensamiento automático el creer que no puede hacer nada bien.

Dx: La madre presenta las tres características del Síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es llegar a entender que lo peor puede suceder.

Recomendación: Se recomienda como Técnica Conductual la exposición y como Técnica Cognitiva la falta de información.

Evaluación Caso Nueve

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
CVEL	F	22^	LEE Y ESCRIBE	CAPITAL	NO	DEPRIMIDO	SI, VIVE CON LA MAMÁ

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 5 Total dependencia

E.Z.: 83 Sobrecarga intensa

M.B.I.: 79 Alto nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional alto) = 48

D (despersonalización alto) = 10

PA (realización personal baja) = 21

Los factores predisponentes de tipo familiar generan situaciones adversas, la interacción cuidador-enfermo da lugar a fricciones. La estrategia de afrontamiento es inadecuada de tipo escapista. Presenta como distorsión cognitiva la catástrofe, con presunciones de que lo más probable es que lo peor suceda, la intervención apropiada es calcular la posibilidad que lo peor suceda. Como creencia central predomina el desamparo porque no es capaz de mantenerse a sí misma, actúa bajo la presunción “no puedo hacer nada bien”. Surge como pensamiento automático el creer que no puede hacer nada bien.

Dx: En el presente caso, la madre presenta las tres características del Síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es calcular las posibilidades de que lo peor suceda.

Recomendación: Se recomienda como Técnica Conductual las metas conductuales y como Técnica Cognitiva la falta de información.

Evaluación Caso Diez

Cuidador	Sexo	Edad	Escolaridad	Lugar de residencia	Trabaja	Estado de ánimo	Recibe apoyo
MDH	M	45^	AGRICULTOR	INTERIOR	SI	ANSIOSO	NO. LA ESPOSA NO ENTIENDE QUE PASA.

Resultados de las pruebas realizadas:

I.B.: 55 Moderada dependencia

E.Z.: 67 Sobrecarga intensa

M.B.I.: 71 Alto nivel de BurnOut

EE (agotamiento emocional alto) = 41

D (despersonalización alto) = 10

PA (realización personal baja) = 20

Los factores predisponentes: son de tipo familiar, donde juega un papel importante la relación continua cuidador-resto de la familia-enfermo. La estrategia de afrontamiento es una dinámica negativa de trabajo producto de una interacción mal conducida por los otros miembros de la familia. Presenta como distorsión cognitiva un pensamiento dicotómico, ve las cosas como todo o nada, la intervención apropiada es demostrar que los eventos personales deben ser evaluados en un continuo. Como creencia central predomina el desamparo porque se siente nadie lo ayuda, actúa bajo la presunción de que todo se caerá si comete algún error. Surge como pensamiento automático el creer que no puede hacer nada bien.

Dx: El padre presenta las tres características del síndrome: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal. La intervención apropiada es demostrar que los eventos personales deben ser evaluados en un continuo.

Recomendación: Se recomienda como Técnica Conductual el entrenamiento en asertividad y como Técnica Cognitiva colocar el evento en perspectiva, de cero a cien.

Tabulación de los casos:

	SEXO	TRA-BA-JA	APO-YO ECO-NÓ-MICO	APOYO EN CUIDA-DO	DEPRE-SIÓN	TEN-SIÓN	ANSIE-DAD	RASGO PERSO-NALIDAD	MECA-NISMO DEFEN-SA	INTRA-PER-SONAL	FA-MI-LIAR	AM-BIEN-TAL
1	F	NO	SI	NO	SI					SI		
2	F	NO	SI	SI					SI	SI		
3	M	SI	NO	SI			SI					SI
4	F	NO	SI	NO		SI	SI			SI		
5	F	NO	SI	SI				SI			SI	
6	M	SI	SI	SI			SI			SI		
7	F	SI	SI	NO	SI		SI			SI		
8	F	SI	NO	NO	SI		SI			SI		
9	F	NO	SI	NO	SI						SI	
10	M	SI	NO	NO			SI				SI	

IV CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES:

4.1 Conclusiones

1. Se rompe el paradigma se comprobó que los padres además de ser proveedores económicos también cumplen con la función de cuidadores informales cuidadores informales.
1. El 70% de los cuidadores informales son población femenina, de ellas el 70% no trabaja, el 85 % de las cuidadoras recibe apoyo económico y el 50% de ellas recibe además apoyo para el cuidado del paciente renal crónico.
2. El 30% de los casos estudiados es población masculina, de los cuales el 100% trabaja y el 66% recibe apoyo para el cuidado del paciente.
3. El 100% de los casos de depresión se presentaron en mujeres, no se presentaron manifestaciones depresivas en los hombres
4. El 100% de los casos de tensión se presentó en mujeres, no se presentaron manifestación de tensión en los hombres.
5. Del 100% de los casos de ansiedad, el 70% se presentó en mujeres y el 30% en hombres.
6. Se encontró que del 100% de la población femenina el 28% tuvo manifestaciones de ansiedad combinada con depresión y el 14% manifestó una combinación de ansiedad con tensión.
7. En términos de las variables que predisponen al BurnOut, el 60% son provocadas por condicionantes intrapersonales de las cuales el 85% se hicieron manifiestas en las mujeres y el 15% en hombres; el 30%

fueron condicionantes de tipo familiar, de las cuales el 66% se presentó en hombres y el 33% en mujeres; por último la condicionante ambiental fue de un 10%, el cual se presentó en un 100% de la población masculina.

8. Previo a la investigación realizada, no existe información acerca de la participación del psicólogo para detectar o prevenir el advenimiento del Síndrome BurnOut.
9. Durante el seguimiento realizado a los cuidadores informales de pacientes renales de la Clínica del Niño Sano quedó manifiesto el advenimiento al Síndrome BurnOut en cuidadores informales de pacientes crónicos.
10. Los resultados admitieron la utilización de recursos y estrategias de afrontamiento que coadyuvaron e incidieron en el área cognitiva-conductual de las cuidadoras informales.
11. Los instrumentos y técnicas utilizadas fueron adecuadas para detectar el advenimiento al Síndrome BurnOut.
12. Es pertinente implementar la Red de Apoyo para cuidadores informales de pacientes crónicos adscritos a la Clínica del Niño Sano.
13. Nadie mejor que la persona involucrada para hablar acerca de todo aquello que pensó y vivenció en el transcurso de la enfermedad, de lo que experimentó al no poder realizar las metas personales.

4.2 Recomendaciones

1. Introducir dentro de las actividades que realiza el Área de Psicología de la Clínica del Niño Sano la atención a cuidadoras y cuidadores de pacientes renales crónicos.
2. Aplicar las pruebas: Berthel, Zarit y BurnOut en forma sistemática a los y las cuidadoras informales para el diagnóstico del Síndrome Burn Out.
3. Elaborar material psicoeducativo específico para incidir en el área cognitivo conductual del cuidador informal.
4. Capacitar a cuidadores formales (médicos y enfermeras) en la prevención del síndrome BurnOut.
5. Formar un directorio de pacientes renales crónicos adscritos a la Clínica del Niño Sano.
6. Conformar la Red de Apoyo de cuidadoras y cuidadores informales de pacientes renales crónicos adscritos a la Clínica del Niño Sano.
7. Implementar un programa de atención a cuidadores informales de pacientes renales crónicos dentro de la temática de la Escuela de Padres.
8. Implementar un programa de atención a cuidadores informales de pacientes renales crónicos institucionalizados.
9. Realizar reuniones de intercambio de información entre el personal médico y el Área de Psicología para el enriquecimiento de ambas especialidades.
10. Divulgar los resultados de la investigación realizada.

BIBLIOGRAFÍA

1. APARICIO, C., FERNÁNDEZ A., IZQUIERDO, E., LUQUE, A., GARRIDO, G. "Calidad de vida percibida por niños con enfermedad renal crónica y por sus padres". Revista Nefrología 2010.
2. APARICIO, C., FERNÁNDEZ, A., IZQUIERDO, E., LUQUE, A., GARRIDO, G. "Desarrollo de un cuestionario en español de medida de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica". Revista Nefrología 2010.
3. AYUSO, J.L. y LÓPEZ, J. Síndrome de Burnout y SIDA. Cuadernos de Medicina Psicosomática, No. 27, 1993.
4. BATZAN, J.J., PÉREZ DEL MOLINO, J., ALARCÓN, T., SAN CRISTÓBAL, E., IZQUIERDO, G., MANZARBEITIA, I. Índice de Barthel, Instrumento válido para la valoración funcional de pacientes con enfermedad cerebrovascular. Reviou Geriatria. 1993.
5. BENITEZ, ROSARIO., VÁZQUEZ, M.A., DÍAZ, J.R., Valoración del grado de autonomía de los ancianos. Revista Atención Primaria 1992.
6. BERRIO ACOSTA, G. M., FOREROSALCEDO, S. E. (1993). Programa grupo de apoyo para familiares de personas con demencias. Manual de uso interno Hospital Militar Central. Bogotá
7. BLUM-GORDILLO, B., GORDILLO PANIAGUA, G., GRÜNGERG, J., Psiconefrológia y econefrológia. Nefrológia Pediátrica. Madrid: Mosby-Doyma Libros/ Doyma Mexicana, 1996.
8. BLUM-GORDILLO, B., GORDILLO, P.G. Problemática psicosocial del niño con enfermedad crónica. Publicación Hospital Infantil de México 1989.
9. CAPILLA, P.R., El Síndrome de BurnOut o de desgaste profesional. Revista Fundación Facultad de Medicina México. 2000.
10. CARMONA, M.F., RODRÍGUEZ, L., MARINO, J. Relaciones entre el Síndrome de BunOut y el clima laboral en profesionales de enfermería: Revista Interpsiquis, 2002.
11. CARMONA, M.F., RODRÍGUEZ, L., MARINO, J. Síndrome de BunOut y Enfermería: Factores Modulares. Revista Inter-psiquis, 2001.
12. DE LAS CUEVAS, C., DE LA FUENTE, J.A., AILVIANI, M. Desgaste Profesional y clima laboral en Atención Primaria. Revista de Medicina, 1995.
13. DE LAS CUEVAS, J.L., GONZÁLEZ DE RIVERA, J.A., DE LA FUENTE, M., ALIARY, A., RUIZ-BENITEZ. "BURNOUT Y REACTIVIDAD AL ESTRÉS "Psiquis, Vol 13. 1991Servicio Canario de Salud. Cátedra de Psiquiatría de la Universidad de La Laguna.

14. DEJO VÁSQUEZ, M., Sentido de coherencia, afrontamiento y sobrecarga en cuidadores familiares de ancianos con enfermedad crónica. *Revista Avances en psicología latinoamericana*, 25. 2007.
15. DE LA ROCA, ESTUARDO. Documento 6: "Criterios de Selección del problema de investigación". CIEP's, Escuela de Ciencias Psicológicas, U.S.A.C. 2010.
16. FERNANDEZ HERMIDA, JOSE RAMON; MARTINEZ CAMINO, JOSE RAIMUNDO y PEREZ ALVAREZ, MARINO. "Participación del Psicólogo en equipos interdisciplinarios de Salud", *Revista Papeles del Psicólogo*, México, 1983.
17. GARRIDO M. y GARCÍA, J. *Psicoterapia: Modelos Contemporáneos y Aplicaciones*. Editores Promolibro. Valencia, 1994.
18. HALLER, A. "El Niño Hospitalizado y su Familia". El Ateneo, Buenos Aires 1978.
19. HERNÁNDEZ SAMPIERI, ROBERTO; *Metodología de la Investigación*, Editorial Mc Graw Hill. Bogotá, Colombia. 1991.
20. KORNBLIT, A., *Somática familiar: enfermedad orgánica y familia*. Barcelona: Gedisa. 2007.
21. LAZZARUS, R.S. & FOLKMAN, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos* (M. Zaplana Traductor.). Ed. Martínez Roca (Trabajo original publicado, 1984). Barcelona.
22. MARTÍNEZ SÁNCHEZ, F. "Estrés y salud". *Estrés: de la adaptación a la enfermedad* Palmero y A. Breva Editores, Valencia: Promolibro. 1998.
23. MARTINEZ SÁNCHEZ, F. Y FERNÁNDEZ CASTRO, J. "Emoción y Salud". *Desarrollo en Psicología Básica y Aplicada. Revista Anales de Psicología*. 1994.
24. MASLACH, C. y JACKSON, S.E. (1986). *MBI: Manual de Inventario. Burnout*. Edición de Investigaciones. Universidad de Palo Alto: California Press.
25. OLABARRIA, B. "El Síndrome BurnOut (quemado) o el cuidador descuidado". *Revista Ansiedad y Estrés*. 1995.
26. OMS, Carta Constitutiva, 1984.
27. PEINADO PORTERO, ANA ISABEL y GARCÉS, E. J. "BurnOut en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el Síndrome del Asistente Desasistido". *Anales de Psicología*. Servicio de Publicaciones. Universidad de Murcia, España, 1998. Vol. 14.
28. PÉREZ, M.A. y LOZANO, J.F. (1994). *Intervención psicológica en medicina: Familiares de pacientes críticos y crónicos*.
29. QUINTO BARRERA, SEE. "El Modelo Cognitivo", *Manuel de Terapia Cognitiva*. Primera Edición, 2002. Guatemala.

30. RIVEROS, A., CORTAZAR PALAPA, J., ALCÁZAR, F., SÁNCHEZ SOSA J.J. "Efectos de una intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida, ansiedad, depresión y condición médica de pacientes diabéticos e hipertensos esenciales". *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5. 2005.
31. RODRÍGUEZ ARIAS, ENERIO., *Boletín Dominicano de Medicina Conductual*, Vol. 2, número 1, 1988, pp. 22-2 Universidad Autónoma de Santo Domingo.
32. RODRÍGUEZ GÓMEZ, GREGORIO; "Metodología de la investigación cualitativa", Ediciones Aljibe. Málaga, España, 1999.
33. ROS, A., PEINADO, A., JARA VER, P. y GARCÉS DE LOS PAYOS, E.J. Aplicación y evaluación de un programa de apoyo psicológico a cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Conferencia Nacional de Alzheimer. Pamplona, España.
34. SÁNCHEZ CANOVAS, J. "El bienestar psicológico subjetivo". Escalas de evaluación. *Boletín de Psicología* No. 43. 1994.
35. SANTED, MIGUEL A., SANDÍN, BONIFACIO; CHOROT PALOMA y OLMEDO, MARGARITA; "Predicción de la sintomatología somática a partir del estrés diario: un estudio prospectivo controlando el efecto del neuroticismo". Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica* 2000. Volumen 5.
36. SEIDMANN, SUSANA; DORINA, STEFANI y ACRICH, LUISA, Proyecto de investigación: " Soledad del cuidador, red familiar del enfermo crónico y modalidad de afrontamiento de problemas". U. B. A, Argentina. *Anales de Psicología*, Universidad de Murcia, España, 2002.
37. VICTORIA, C.R. y GONZÁLEZ, I. El bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 15, 1999.

ANEXO

PLANIFICACIÓN Y COSTOS DE LA INVESTIGACIÓN

El proceso de investigación fue programado de la siguiente forma:

Actividades

Año 2012				
Meses	Febrero	Marzo	Abril	Mayo
Observación				
Delimitación de la muestra				
Acompañamiento				
Aplicación de la prueba				
Análisis de resultados				
Elaboración del Informe Final				

Diagrama de Gantt

MES SEMANA	Febrero				Marzo				Abril				Mayo			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
ACTIVIDAD																
1.Observación			X		X											
2.Delimitación de la muestra					X											
3.Acompañamiento					X											
4.Aplicación de la prueba					X	XX										
5.Análisis de resultados									XXXX							
6.Elaboración del Informe final													X	XXX		

Los costos materiales y humanos del proyecto fueron:

Recursos Materiales

Recurso material	Cantidad	Característica o modelo	Costo Unitario	Costo Total
Cartuchos tinta	4	Cannon IP 2700	250.00	1,000.00
Impresora	1	Cannon IP 2700	350.00	350.00
Computadora	1	Computadora HP 100501LF SONY	5,599.00	5,599.00
Resma	3	Papel bond 80 gramos	35.00	105.00
Folder	6	Tamaño carta	0.35	2.10
Ganchos	6	Fastener	0.50	3.00
Memoria USB	1	Memoria USB 4 GB DT101G24GB KINGSTON	79.00	79.00
Lápices	6	Mongol	1.50	9.00
Lapiceros	6	Coloreto	4.00	24.00
Internet	200	Hora internet	5.00	1,000.00
TOTAL				8,171.10

PRECIOS EN QUETZALES

Recursos Humanos

Recurso humano	Cantidad	Costo mensual	Año2010	Año 2011	Año 2012	Costo Total
Supervisora tesis	1	Ad Honorem	Ad Honorem	Ad Honorem	Ad Honorem	Ad Honorem
Revisor tesis	1					
Asesoría especialistas	2	Ad Honorem	Ad Honorem	Ad Honorem	Ad Honorem	Ad Honorem
Alumna investigadora	1	Ad Honorem	Ad Honorem	Ad Honorem	Ad Honorem	Ad Honorem
Total mensual	5					
Total anual	5					
Total R.H.	5					

EN QUETZALES

Costo total de la investigación

Recurso material	8,171. 10
Recurso humano	
Imprevistos 10%	817. 10
Costo Total del proyecto	8,988 .20 (Ocho mil novecientos ochenta y ocho quetzales con veinte centavos)

EN QUETZALES

ADMINISTRACIÓN E INSTITUCIONALIDAD DEL PROYECTO

Dentro de la Administración del proyecto, tanto equipo humano e institucional coadyuvaron el éxito del proyecto de investigación, formando parte del equipo de investigación:

M.A. Karla Emy Vela Díaz	Asesora de Tesis
Licenciado Marco Antonio García E.	Revisor
Doctor Jorge Mario Izaguirre	Asesor Médico
Melvy Ellen Cordón Beyer	Investigadora

La parte institucional estuvo a cargo del Departamento de Investigación, Escuela de Ciencias Psicológicas, -C.U.M.- Centro Universitario Metropolitano, Universidad de San Carlos de Guatemala. 9 avenida y 9 calle zona 11. Ciudad de Guatemala.



GUÍA PARA LA CONFORMACIÓN DE LA RED SOCIAL

1. Los pacientes son referidos por el Área de Nefrología del Hospital Roosevelt.
2. Los pacientes ingresan carné al Área de Recepción de la Unidad Clínica del Niño Sano.
3. Los pacientes son referidos al Área de Trabajo Social.
4. La Trabajadora Social planifica con el Área de Psicología las reuniones mensuales con los cuidadores informales de pacientes crónicos adscritos a la Clínica del Niño Sano.
5. El Área de Psicología planifica los temas a desarrollarse con los cuidadores de pacientes renales crónicos.
6. El Área de Servicio Social y el Área de Psicología conjuntamente dan seguimiento a la Red Social e informan a la Administración de la Unidad.



Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano



CLINICA DEL NIÑO SANO

HOSPITAL ROOSEVELT

ENTREVISTA / OBSERVACIÓN

(Adaptada por Melvy Ellen Cordón Beyer)

No. Exp. _____

Fecha: _____

Nombre del Px: _____

Sexo: _____ Edad: _____ Fecha de nacimiento: _____

Referido por: _____

Motivo de consulta: _____

DATOS FAMILIARES

Nombre de la madre: _____

Dirección: _____ Teléfono: _____

Edad: _____ Escolaridad: _____

Ocupación: _____ Trabaja: _____

Religión: _____

Nombre del padre: _____

Dirección: _____ Teléfono: _____

Edad: _____ Escolaridad: _____

Ocupación: _____ Trabaja: _____

Religión: _____

Otro cuidador:

Dirección: _____ Teléfono: _____

Edad: _____ Escolaridad: _____

Ocupación: _____ Trabaja: _____

Religión: _____

CONDICIÓN ACTUAL DEL CUIDADOR INFORMAL

Audición: _____ Visión: _____ Apetito: _____

Sueño: _____ Eliminación: _____

Hx. de salud: _____

Ambiente emocional: _____

Ambiente físico: _____

Relaciones sociales: _____

Temores: _____

OBSERVACIÓN ACERCA DEL CUIDADOR INFORMAL

Aspecto físico: _____

Motricidad: _____

Lenguaje: _____

Conducta: _____

EVALUACIÓN

Tests: Índice de Barthel (IB) Actividades básicas de la vida diaria, Zarit (CBI) Escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) y Maslach (MBI) Inventario de agotamiento (Maslach Burnout Inventory)

Resultados

IB: _____

E.Z: _____

MBI: _____

Dx: _____

MELVY ELLEN CORDÓN BEYER

PSICÓLOGO RESPONSABLE

FIRMA



Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano



ÍNDICE DE BARTHEL

Actividades básicas de la vida diaria

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Total:		
Alimentarse		
	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse		
	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse		
	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse		
	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)		
	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción (valorar la semana anterior)		

	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Uso del inodoro		
	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse		
	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular		
	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones / gradas		
	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0



Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano



Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

(Adaptada por Melvy Ellen Cordón Beyer)

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Item	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su hijo (a) solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su hijo (a) ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su hijo (a) y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su hijo(a)?	
5	¿Se siente disgustado cuando está cerca de su hijo (a)?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su hijo (a)?	
8	¿Siente que su hijo (a) depende de usted?	
9	¿Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su hijo (a)?	
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su hijo (a)?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su hijo (a)?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su hijo (a)?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su hijo (a)?	
14	¿Cree que su hijo (a) espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su hijo (a) además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su hijo (a) por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su hijo (a) se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su hijo (a) a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su hijo (a)?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su hijo (a)?	
21	¿Cree que podría cuidar de su hijo (a) mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su hijo (a)?	



Universidad de San Carlos de Guatemala
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano



MASLASH

(Adaptado por Melvy Ellen cordón Beyer)

Instrucciones: preguntar en forma directa y marcar con una X la casilla

			N u n c a	Una vez al año o me-nos	Una vez al mes o me-nos	Algunas veces al mes	Una vez a la semana	Varias veces a la semana	Diaria- mente
			0	1	2	3	4	5	6
1	EE	Se siente emocionalmente agotada por el cuidado de su hijo (a)							
2	EE	Al final del día se siente físicamente agotada.							
3	EE	Cuando se levanta por las mañanas y tiene que enfrentarse a otro día de cuidados se siente cansada.							
4	PA	Entiende cómo se siente su hijo (a) por la enfermedad.							
5	D	Cree que trata a su hijo (a) como si fuera un objeto.							
6	EE	Cuidar a su hijo (a), todos los días es una tensión para usted.							
7	PA	Enfrenta bien el problema que representa su hijo (a).							
8	EE	Se siente "quemada" por cuidar a su hijo (a).							
9	PA	Siente que con el cuidado de su hijo (a) ayuda a otros miembros de la familia.							
10	D	Cree que es más insensible desde que cuida a su hijo (a).							
11	D	Le preocupa que tanto cuidar a su hijo (a), la esté endureciendo emocionalmente.							

12	PA	Se siente con mucha vitalidad.							
13	EE	La tarea de cuidar la frustra.							
14	EE	Siente que está haciendo un trabajo demasiado duro.							
15	D	Realmente no le importa lo que le ocurrirá a su hijo (a).							
16	EE	Cuidar sola-mente usted a su hijo (a) le produce bastante estrés.							
17	PA	Tiene facilidad para crear una atmósfera relajada a su hijo (a)							
18	PA	Se siente animada después de cuidar a su hijo (a)							
19	PA	Ha hecho muchas cosas que me-recen la pena en este esfuerzo.							
20	EE	En el cuidado de su hijo (a) siente que está al límite de sus capacidades.							
21	PA	Siente que enfrenta de forma adecuada los problemas emocionales para cuidar a su hijo (a).							
22	D	Siente que su hijo (a) la culpa de algunos de sus problemas.							

CASOS

CASO UNO	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Curso de la enfermedad
QRRRA	M	8 â	3° primaria	Sept. 2011	Diálisis	Cada mes	Con consecuencias. Progresiva. Necesita trasplante.
Lo cuida	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja en	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
La madre	F	48â	Bachiller	no	interior	Deprimido: pérdida de interés en la vida. Insomnio. Soledad.	Económico de la familia. Vive sola.
otro							

CASO DOS	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Pronóstico
RLLA	M	9â	4to primaria	Oct. 2010	Proceso renal agudo bilateral	Cada 3 meses	Enfermedad progresiva, incierta, de tratamiento constante.
Lo cuida	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
La madre	F	36â	2°. Año Enfermería	no	interior	Estado de ánimo ansioso, tristeza, glotonería. Síntomas genito-urinarios: infección vaginal, inapetencia sexual.	Económico del esposo
Otro							Ayudan con el cuidado cuando la madre va a clases.

CASO TRES	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Pronóstico
CVBA	M	11 â	3º primaria	2003	Síndrome nefrótico	Cada mes	Hospitalización recurrente, episódica, permite que la familia se organice.
Lo cuida	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja en	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
El padre	M	36 â	6to primaria	Agricultura	interior	positivo	No, lo lleva con él al campo.
Otro La madre	F	37â	2º. primaria	Hogar	interior	serena	Cuida a 4 hijos más.

CASO CUATRO	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Pronóstico
VMJF	M	1â,2m	infante	2010 congénito	En proceso por infección urinaria. Problema genético, cardíaco y pulmonar	Cada mes	Enfermedad progresiva. incierta. Reducida expectativa de vida.
Lo cuida La madre	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja en	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
	F	25 â	6to. primaria	no	capital	Ansioso: anticipación de lo peor, dificultad para concentrarse. Tensión: llanto fácil, temblores, Insomnio. Síntomas respiratorios: suspiros, opresión en el pecho. Síntomas autónomos: boca seca, rubor, sudorosa.	Económico del hermano
otro							

CASO CINCO	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Pronóstico
GGLF	M	11â	3º primaria	Junio 2009	Diálisis peritoneal	Cada mes	Recurrente, episódica, permite la organización familiar.
Lo cuida	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja en	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
La madre	M	25â	6to primaria	hogar	interior	histriónico	esposo
Otro							Todos conocen el procedimiento de diálisis
Toda la familia apoya							

CASO SEIS	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Pronóstico
GSDP	F	13 â	2º. básico	febrero 2012	Por determinarse	Hospitalizada para estudios	De inicio agudo, con factor, Estresante súbito, requiere reajuste familiar. Enfermedad progresiva e incierta
Lo cuida	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja en	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
La madre	F	41 â	Diversificado	oficina	capital	Ansioso: anticipación de lo peor	Del esposo
Otro	M	44â	Universitario	Telecomunicaciones	capital	Ansioso: irritable, preocupado	De la esposa

CASO	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Pronóstico
SIETE							
PGKC	F	5 â	preprimaria	Mayo 2011	Infección urinaria	Cada 15 días	Hospitalización recurrente. Incurto.
Lo cuida	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja en	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
La madre	F	24 â	bachiller	librería	interior	Ansioso: anticipación de lo peor. Depresión: Agotamiento, insomnio	trabaja
Otro	M	25 â	bachiller	caporal	interior	preocupado	Apoya económicamente

CASO	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Pronóstico
OCHO							
CCKD	F	5 meses	infante	Sept. 2011	ictericia	Cada 3 meses	Niño en riesgo, reducida expectativa de vida.
Lo cuida	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja en	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
La madre	F	32 â	analfabeta	doméstica	interior	Ansiedad: Anticipación temerosa, mala memoria. Estado de ánimo deprimido.	No
otro							

CASO NUEVE	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Pronóstico
CV	M	4 meses	infante	Dic. 2011	Tac cerebral, cardiopatía congénita, convulsiones, ictericia	Cada mes	Menor en riesgo, con reducida expectativa de vida.
Lo cuida	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja en	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
La madre	F	22 años	Lee y escribe	no	capital	Deprimido: Pérdida de interés. Síntomas somáticos sensoriales: zumbido de oído, hormigueo.	Vive con la mamá
otro							

CASO DIEZ	Sexo	Edad	Escolaridad	Inicio enfermedad	Tratamiento	Frecuencia tratamiento	Pronóstico
MRJH	M	9 años	2º. primaria	Nov. 2011	Glomerulo nefritis, atrofia tubular	Cada mes	Episódico, incierta, no mortal. Requiere flexibilidad de la familia.
Lo cuida	Sexo	Edad	Escolaridad	Trabaja en	Reside en	Estado de ánimo	Recibe apoyo
El padre	M	46 años	agricultor	campo	interior	Ansioso: Preocupado, anticipación de lo peor. Síntomas cardiovasculares: Dolor en el pecho.	
Otro	F	43 años	analfabeta	hogar	interior	No entiende que pasa	

GLOSARIO

1. Adicción al trabajo: individuos que presentan una absoluta dedicación al trabajo, por encima de otras actividades familiares o personales.
2. Advenimiento: Venida o llegada, especialmente si es esperada y solemne. Esperar o aguardar algo que tarda mucho en realizarse, o que no se ha de realizar.
3. Afrontar: Poner cara a cara. Hacer frente al enemigo. Hacer cara a un peligro, problema o situación comprometida.
4. Agotar : Gastar del todo, consumir. Cansar extremadamente.
5. Angustia: Aflicción, congoja, ansiedad. Temor opresivo sin causa precisa.
6. Autoayuda: individuo que tiene un problema y busca una solución al mismo.
7. Calidad de vida de un individuo: la percepción que éste tiene de su propia vida y sus circunstancias en la cual influyen tanto factores objetivos como subjetivos.
8. Cánula: Caña pequeña. Tubo corto que se emplea en diferentes operaciones de cirugía o que forma parte de aparatos físicos o quirúrgicos. Tubo terminal o extremo de las jeringas.
9. Carga: Acción y efecto de cargar. Servicio a que están obligadas las personas, con abundancia. No poder cumplir con la obligación de su empleo. echar alguien la carga, a otra persona. Transferirle lo más pesado de la obligación propia.
10. Conflicto: Combate, lucha, pelea. apuro, situación desgraciada y de difícil salida, problema, cuestión, materia de discusión. Coexistencia de

tendencias contradictorias en el individuo, capaces de generar angustia y trastornos neuróticos.

11. Constante: Continuamente reiterado. Cantidad que tiene un valor fijo en un determinado proceso, cálculo, etc. Conjunto de datos relativos a la composición y a las funciones del organismo, como la concentración de glucosa y de urea en la sangre, el grado de acidez del suero sanguíneo, la tensión arterial, etc., cuyos valores deben mantenerse dentro de ciertos límites para el mantenimiento de las condiciones fisiológicas normales.
12. Crisis: Cambio brusco en el curso de una enfermedad, ya sea para mejorarse, ya para agravarse el paciente. Situación dificultosa o complicada.
13. Crónico: Dicho de una enfermedad: larga. Dicho de una dolencia: habitual. Dicho de un vicio: inveterado. Que viene de tiempo atrás.
14. Cuidadora informal: a aquella persona que, a pesar de carecer del entrenamiento requerido y de no recibir remuneración alguna cumplió sin pausa con la función de asistencia y cuidado del paciente renal crónico aun en detrimento de la propia salud física y mental provocando agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización personal.
15. Depresión: Síndrome caracterizado por una tristeza profunda y por la inhibición de las funciones psíquicas.
16. Distorsión: Deformación de imágenes, sonidos, señales, etc., producida en su transmisión o reproducción. Acción de torcer o desequilibrar la disposición de de presentar o interpretar hechos, intenciones, etc., deformándolos.
17. Distorsión cognitiva: formas bajo las cuales se manifiestan las presunciones en el paciente: generalización, abstracción selectiva, responsabilidad

excesiva, causalidad temporal, autoreferencia, catástrofe, pensamiento dicotómico.

18. Empatía: Identificación mental y afectiva de un sujeto con el estado de ánimo de otro.
19. Enfermedad crónica: dolencia que se extiende por un periodo mayor a seis meses con diferentes grados de incapacidad y con pronósticos diversos.
20. Escala: Sucesión ordenada de valores distintos de una misma cualidad.
21. Escala Zarit: mide las dimensiones de carga subjetiva versus carga objetiva; la carga subjetiva mide las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar; la carga objetiva mide el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores; las puntuaciones de carga se correlacionaron significativamente con síntomas psicopatológicos en la cuidadora informal, con el estado de ánimo y la salud física de éste, así como la calidad de la relación entre la cuidadora informal y el paciente.
22. Esporádico: Que no tiene carácter epidémico ni endémico. Ocasional.
23. Estrés: Tensión provocada por situaciones agobiantes que originan reacciones psicósomáticas o trastornos psicológicos a veces graves.
24. Exigencias vitales: se refiere a las demandas intensas y los requerimientos de un compromiso completo en los diversos aspectos de la vida (matrimonio, familia, amistades, etcétera.)
25. Fatiga: Agitación duradera, cansancio, trabajo intenso y prolongado. Molestia ocasionada por un esfuerzo más o menos prolongado o por otras causas y que se manifiesta en la respiración frecuente o difícil. Molestia, pena, sufrimiento.
26. Fobia: Aversión obsesiva a alguien o a algo. Temor irracional, compulsivo.
27. Grupo de autoayuda: individuos que tienen problemas en común y buscan una solución al mismo, intercambiando diferentes tipos de recursos materiales y de apoyo, facilitando la autonomía personal, permitiendo satisfacer necesidades humanas como el afecto, pertenencia, seguridad, autoestima, facilitan el aprendizaje de nuevas estrategias de afrontamiento y modelos de conducta.

28. Ilusión: construcción de creencias formadas desde la incertidumbre, generalmente tienen una mirada positiva.
29. Impacto: Huella o señal que deja. Golpe emocional producido por una noticia desconcertante.
30. Incapacidad: Falta de capacidad para hacer, recibir o aprender algo. Falta de entendimiento o inteligencia. Falta de preparación, o de medios para realizar un acto. Estado transitorio o permanente de una persona que, por accidente o enfermedad, queda mermada en su capacidad laboral. Situación de enfermedad o de padecimiento físico o psíquico que impide a una persona, de manera transitoria o definitiva, realizar una actividad.
31. Incidir: Causar efecto una cosa en otra. Caer sobre algo o alguien.
32. Índice de Barthel: instrumento que permite detectar las 10 actividades básicas de la vida diaria, da mayor importancia a la puntuación de los temas relacionados con el control de esfínteres y la movilidad
33. Inferencia: evaluación de la incertidumbre utilizando ejemplos relacionados que uno puede recordar y se construye en las disposiciones de la personalidad, experiencia general, conocimiento y señales contextuales.
34. Inventario BurnOut de Maslash: mide las consecuencias del estrés laboral crónico combinando variables individuales, sociales y de organización familiar.
35. Medicina conductual: aplicación de las técnicas del conductismo como son las técnicas aversivas, el refuerzo positivo y la biofeedback para la modificación de conductas que resultan peligrosas para la salud física.
36. Nefrología: Rama de la medicina que se ocupa del riñón y de sus enfermedades. Nefrona: Unidad estructural y funcional del riñón.
37. Paciente: Que tiene paciencia. Persona que padece física y corporalmente, y especialmente quien se halla bajo atención médica. Persona que es o va a ser reconocida médicamente.
38. Patológico: Pertenece o relativo a la patología. Que se convierte en enfermedad.

39. Pensamientos: Potencia o facultad de pensar. Acción y efecto de pensar. Idea inicial o capital de una obra cualquiera. Conjunto de ideas propias de una persona o colectividad.
40. Percepción: Sensación interior que resulta de una impresión material hecha en nuestros sentidos.
41. Predictor: Anunciar por revelación, ciencia o conjetura algo que ha de suceder.
42. Progresivo: Que avanza, favorece el avance o lo procura. Que aumenta en cantidad o en perfección.
43. Psicología de la Salud: se ocupa de la calidad de vida de los individuos y surge al reconocer la existencia de factores psicológicos que inciden de manera importante en las enfermedades físicas como consecuencia de conductas inadecuadas.
44. Rabia: Ira, enojo, enfado grande. Dicho especialmente de cualidades negativas: Padecer ira, cólera. Encolerizarse, irritarse, airarse contra alguien.
45. Reabsorción: Supone el retorno, de forma activa o pasiva, a la circulación sanguínea de casi toda el agua y muchos de los solutos filtrados: aminoácidos, urea, glucosa e iones como sodio, potasio, calcio, cloruro, bicarbonato y fosfato.
46. Recurrente: Que vuelve a ocurrir o a aparecer. Que se repite.
47. Red Labor o tejido de mallas: Conjunto de elementos organizados para determinado fin. Conjunto de personas relacionadas para una determinada actividad.
48. Red social: conjunto de personas y/o grupos que interaccionan entre si y que prestan apoyo social y a la estructura de tales interrelaciones; grupo de personas, miembros de la familia, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan reales como duraderos a un individuo o a una familia.
49. Renal : Relativo a los riñones.
50. Salud: (OMS) *“el estado de bienestar físico, mental y social y no solo la ausencia de enfermedades o dolencias”*, posteriormente, en 1984 la organización amplió el concepto de salud, al definirla como: *“un recurso*

para la vida diaria en el que se subrayaría, como concepto positivo, los recursos sociales y personales además de las capacidades físicas...los elementos básicos para la salud serían la dotación económica (salario), la vivienda, la alimentación, la información y destrezas vitales; un entorno que apoye y proporcione oportunidades para elegir entre bienes, servicios e instalaciones, y condiciones en el entorno total (físico, social y cultural) que incrementen la salud'.

51. Satisfacción vital: describe la sensación de felicidad y agrado que el individuo presenta en su estilo de vida y las interacciones que se producen como consecuencia de él.
52. Secreción: supone el paso de sustancias desde la sangre y las células del túbulo hacia el líquido filtrado. Las sustancias que se secretan son iones amonio, potasio, hidrogeniones, urea, creatinina y algunos fármacos.
53. Síndrome BurnOut: estado de agotamiento físico, emocional y mental causado por estar implicada la persona durante largos periodos de tiempo en situaciones que le afectan emocionalmente, provoca profundas reacciones afectivas y emocionales en quien lo padece, generando tensión, ira, tristeza y culpa.
54. Síndrome: Conjunto de síntomas característicos de una enfermedad. Conjunto de fenómenos que caracterizan una situación determinada. Conjunto de síntomas provocado por la reducción o suspensión brusca de la dosis habitual de una sustancia de la que se tiene dependencia.
55. Síndrome nefrótico: Sucesión de características en la que se pierden grandes cantidades de albúmina por la orina debido al aumento de la permeabilidad de la membrana de filtración renal.
56. Temporal: Pertenece o relativo al tiempo. Que dura por algún tiempo. Que pasa con el tiempo, que no es eterno.
57. Tensión: Estado de un cuerpo sometido a la acción de fuerzas opuestas que lo atraen. Estado anímico de excitación, impaciencia, esfuerzo o exaltación.
58. Terminal: Dicho de un enfermo o de un paciente: Que está en situación grave e irreversible y cuya muerte se prevé muy próxima.
59. Trastorno: Alteración leve de la salud.

60. Valoración de la incertidumbre: evaluación que el individuo hace acerca del significado personal de un evento dado y de lo adecuado de los recursos que dispone para afrontarlo.

61. Vínculo: Unión o atadura de una persona o cosa con otra.