

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

**“FACTORES EMOCIONALES Y DINÁMICA FAMILIAR DEL ENFERMO CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA QUE SE PRESENTAN DURANTE EL
TRATAMIENTO DE LA HEMODIÁLISIS EN UNAERC, 2014”**

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

POR

**JENNY CAROLINA ANTILLÓN SOLÓRZANO
HÉCTOR EMILIO VALLE CHIQUITÓ**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGOS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADOS**

GUATEMALA, JULIO DE 2018

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large circular emblem in the background. It features a central figure of a seated woman, likely the Virgin Mary, with a crown and a halo. To her left is a lion rampant, and to her right is another lion rampant. Below the central figure is a shield with a cross and a figure. The shield is supported by two columns, one on each side, with banners that read 'PLUS' and 'ULTRA'. The outer ring of the seal contains the Latin motto 'CÆTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALENSIS INTER'.

CONSEJO DIRECTIVO

Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina

DIRECTOR

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizabal

SECRETARIA

M.A. Karla Amparo Carrera Vela

Licenciada Claudia Juditt Flores Quintana

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Pablo Josue Mora Tello

Mario Estuardo Sitaví Semeyá

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciada Lidey Magaly Portillo Portillo

REPRESENTANTE DE EGRESADOS

c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg.043-2018
CODIPs.1184-2018

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

06 de junio de 2018

Estudiantes

Jenny Carolina Antillón Solórzano
Héctor Emilio Valle Chiquitó
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto QUINTO (5º.) del Acta CUARENTA GUIÓN DOS MIL DIECIOCHO (40-2018), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 05 de junio de 2018, que copiado literalmente dice:

QUINTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: “**FACTORES EMOCIONALES Y DINÁMICA FAMILIAR DEL ENFERMO CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA QUE SE PRESENTAN DURANTE EL TRATAMIENTO DE LA HEMODIÁLISIS EN UNAERC, 2014**”, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Jenny Carolina Antillón Solórzano
Héctor Emilio Valle Chiquitó

DPI No. 1594-07702-0101
DPI No. 2561-38362-0303

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada Mirna Griselda Méndez García y revisado por la Licenciada Ninfa Cruz Oliva. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizábal
SECRETARIA



/Gaby



Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC



INFORME FINAL

FIRMA:  HORA: 16:30 Registro: 462

Guatemala, 30 de mayo de 2018

Señores

Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Ninfa Cruz Oliva** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“FACTORES EMOCIONALES Y DINÁMICA FAMILIAR DEL ENFERMO CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA QUE SE PRESENTAN DURANTE EL TRATAMIENTO DE LA HEMODIÁLISIS EN UNAERC, 2014”.

ESTUDIANTES:

Jenny Carolina Antillón Solórzano
Hector Emilio Valle Chiquitó

DPI. No.

1594077020101
2561383620303

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 16 de mayo del año en curso por el Coordinador del Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs-. Se recibieron documentos originales completos el 29 de mayo de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciado **Rafael Estuardo Espinoza Méndez**
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530



Guatemala, 30 de mayo de 2018

Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

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

“FACTORES EMOCIONALES Y DINÁMICA FAMILIAR DEL ENFERMO CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA QUE SE PRESENTAN DURANTE EL TRATAMIENTO DE LA HEMODIÁLISIS EN UNAERC, 2014”.

ESTUDIANTES:

Jenny Carolina Antillón Solórzano
Hector Emilio Valle Chiquitó

DPI. No.

1594077020101
2561383620303

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 16 de mayo de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑADA A TODOS”

Licenciada Ninfa Cruz Oliva
DOCENTE REVISORA



Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530

Guatemala, Septiembre de 2014

Licenciada

Mayra Luna de Alvarez

Encarga Docente

De la Unidad de Graduación Profesional

Escuela de Ciencias Psicológicas

USAC

Por este medio me permito informarle que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final de investigación titulado "Factores Emocionales que Intervienen en la Dinámica Familiar Del Enfermo con Insuficiencia Renal Crónica que afectan el Tratamiento de la Hemodiálisis en UNAERC 2012" realizado por los estudiantes **JENNY CAROLINA ANTILLÒN SOLÓRZANO, CARNE 1998-23417 Y HECTOR EMILIO VALLE CHIQUITÒ, CARNE 1999-18509**. El trabajo fue realizado a partir del 02 al 09 de Septiembre del año en curso.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por la Unidad de Graduación Profesional por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo,

Atentamente,



Licenciada Mirna Griselda Méndez García
Psicóloga

Colegiado No. 3182
Asesor de contenido

Licda. Mirna G. Méndez García
PSICOLOGA
COLEGIADO No. 3,182

MG/mg

cc. Archivo

Of. No. PS-DTM-004-09-2014

Guatemala, 10 de septiembre del 2014

Licenciada

Mayra Luna de Álvarez

Coordinadora de la Unidad de Graduación

Centro de Investigaciones en Psicología

-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"

Escuela de Ciencias Psicológicas

CUM

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que los estudiantes Jenny Carolina Antillon Solórzano, carne: 1998-23417 y Héctor Emilio Valle Chiquito, carne: 1999-18509 realizaron en esta institución 25 entrevistas a pacientes ambulatorios que asisten a tratamiento de Hemodiálisis como parte del trabajo de investigación titulado: **FACTORES EMOCIONALES QUE INTERVIENEN EN LA DINAMICA FAMILIAR DEL ENFERMO CON INSUFICIENCIA RENAL QUE AFECTA AL TRATAMIENTO DE LA HEMODIALISIS EN UNAERC 2014**, en el periodo comprendido de 02 al 09 de septiembre del presente año, en horario vespertino de 15:00 a 17:00 horas.

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

Sin otro particular, me suscribo,



Licda Jacqueline Martínez
Jefe del Departamento de Psicología
UNAERC



NS/ml
Cc. Archivo

PADRINOS DE GRADUACIÓN

Por: Jenny Carolina Antillón Solórzano

Licda. Elisa B. Sosa González
Psicóloga
Colegiado activo No. 6826

Lic. Luis Alfredo Ardón González
Psicólogo
Colegiado activo No. 2065

Por: Héctor Emilio Valle Chiquitó

Licda. Ninfa Jeaneth Cruz Oliva
Magister en violencia de género
Colegiado activo No. 643

Licda. Gloria E. Juárez Chegüén
Bibliotecóloga
Colegiado activo No. 18593

ACTO QUE DEDICO A:

- DIOS:** Quien ha estado en los momentos más felices y en los más difíciles de mi vida. Gracias por estar siempre conmigo.
- PATRIA GUATEMALA:** Para poder servirle en la lucha por una sociedad mejor.
- MADRE:** Por ser instrumento de Dios al darme la vida, por su amor, la educación, la formación moral y religiosa a través de esfuerzos y sacrificios.
- TÍO:** **Fernando Guerra Villagrán**, con cariño especial por su apoyo incondicional.
- ESPECIALMENTE A:**
- PADRE:** José Luis Antillón Aguilar. (†)
 - HERMANA:** Mery Eugenia Antillón S. (†)
 - ABUELO:** Aurelio Solórzano Villagrán. (†)
 - TÍO:** Víctor Manuel Solórzano López. (†)
 - GRANDES AMIGOS:** Dr. Obdulio Perdomo L. (†) y Mario René González Ch. (†)
Que aunque están ausentes, mi triunfo les llena de alegría.
- PRIMOS:** Xiomara, Mónica y Francisco Antillón y Kathy Guerra con cariño especial.
- AMIGOS:** Elisa Sosa, Marleny Hernández, Berta Hernández, Ninfa Cruz, Elby Ramírez, Brisnette Aguilar, Karin Mendoza, Nivia Milian, Alicia Ruíz, Germán Hidalgo, José Ramírez, Juan F. González, Antonio Oliva, y Edgar Laroj.
- “Gracias por ser parte importante en mi vida y por su sincera amistad, confianza y cariño”.**

JENNY CAROLINA ANTILLÓN SOLÓRZANO

ACTO QUE DEDICO A:

- SER SUPREMO:** Quien siempre está conmigo y conoce cada uno de mis pasos en la vida.
- PAIS:** Tierra bendita que me vio nacer y crecer.
- PADRES:** Por darme la vida y quienes con su apoyo me impulsaron a seguir adelante.
- HERMANOS:** Por el cariño y apoyo incondicional.
- ESPOSA:** Por su apoyo incondicional en toda mi vida
- HIJOS:** Glendy Noelia y Gabriel Diego Alejandro Lucia Victoria quienes son la inspiración de mi vida a Juan Emilio (Q.P.D)
- AMIGOS:** Antonio Gómez amigo incondicional desde la infancia a quien quiero y respeto con todo cariño de igual manera esposa e hijos, y a Hugo Marroquín (Q.E.P.D.)

HÉCTOR EMILIO VALLE CHIQUITÓ

AGRADECIMIENTOS A:

LA UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA, Alma Mater donde se desarrolló nuestro pensamiento académico.

LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, por brindarnos los conocimientos que nos permitieron poder desarrollarnos como profesionales y de esta forma contribuir a la sociedad.

NUESTROS CATEDRÁTICOS, Por sus conocimientos y por ser un ejemplo para nuestra vida profesional.

NUESTRA REVISORA LICDA. NINFA CRUZ, por el tiempo y la dedicación para guiarnos en el arduo camino hacia la culminación de nuestro trabajo profesional.

NUESTRA ASESORA LICDA. MIRNA MENDEZ GARCIA, por apoyarnos en la asesoría de este trabajo.

LAS AUTORIDADES DE UNAERC, que facilitaron el espacio y tiempo para realizar este trabajo.

LOS PACIENTES DE UNAERC, por su colaboración y participación incondicional en la realización de este trabajo.

ÍNDICE

RESUMEN

PRÓLOGO

CAPÍTULO I

1	Planteamiento del problema y marco teórico.....	5
1.01	Planteamiento del problema.....	5
1.02	Objetivos.....	9
1.03	Marco teórico.....	10
1.03.1	Insuficiencia renal crónica.....	12
1.03.2	Tratamiento sustitutivo de la Insuficiencia Renal Crónica IRC.....	16
1.03.3	Hemodiálisis como alternativa del tratamiento ante IRC.....	17
1.03.4	Dinámica familiar.....	18
1.03.5	Impacto de la enfermedad renal crónica en la dinámica familiar.....	25
1.03.6	Factores que condicionan el impacto de la Enfermedad.....	28
1.03.7	Tipo de respuesta familiar ante la IRC.....	30

CAPÍTULO II

2	Técnicas e instrumentos	
2.01	Enfoque y modelo de investigación.....	37
2.02	Técnicas.....	37
2.02.1	Técnica de muestreo.....	37
2.02.2	Técnica de recolección de datos.....	37
2.02.3	Técnicas de análisis de los datos.....	38

2.03 Instrumentos.....	39
2.04 Operacionalización de objetivos.....	40

CAPÍTULO III

3	Presentación, análisis e interpretación de resultados	
3.01	Características de la población.....	42
3.01.1	Características del lugar.....	42
3.01.2	Características de la población.....	43
3.02	Presentación y análisis de resultados.....	43
3.02.1	Análisis general.....	54

CAPÍTULO IV

4	Conclusiones y recomendaciones	
4.01	Conclusiones.....	55
4.02	Recomendaciones.....	56
	Bibliografía y E-grafía.....	57

Anexos

RESUMEN

“FACTORES EMOCIONALES Y DINÁMICA FAMILIAR DEL ENFERMO CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA QUE AFECTAN EL TRATAMIENTO DE LA HEMODIÁLISIS EN UNAERC, 2014.”

Autores: Jenny Carolina Antillón Solórzano

Héctor Emilio Valle Chiquitó

El presente informe da a conocer los factores emocionales en pacientes con tratamiento de hemodiálisis y la dinámica familiar. De la misma manera se presenta la percepción de los colaboradores de UNAERC sobre la dinámica familiar y la importancia de ésta en el tratamiento de los pacientes con insuficiencia renal. El trabajo de investigación se realizó con 25 pacientes que asisten al tratamiento de hemodiálisis a esa institución los días martes y jueves en la jornada vespertina.

Para fines del estudio se realizó un muestreo intencional. Las técnicas e instrumentos utilizados fueron la observación, la entrevista, el genograma y el cuestionario. Las interrogantes planteadas fueron: ¿cuáles son las emociones que experimentan los pacientes que asisten a UNAERC con tratamiento de hemodiálisis? ¿de qué forma la familia es fuente de apoyo para los pacientes que están en tratamiento de hemodiálisis en UNAERC? ¿Cómo manejan esas emociones los pacientes que están en tratamiento de hemodiálisis? y por último se describe qué beneficios percibe el personal de enfermería de UNAERC sobre el acompañamiento familiar en el proceso del tratamiento de la hemodiálisis?

Como conclusión general se puede mencionar que los pacientes con insuficiencia renal crónica presentan diversas emociones como: miedo, inseguridad y la tristeza entre otras, así mismo se puede argumentar que la dinámica familiar que se establezca basada en el apoyo y el acompañamiento es fundamental para el proceso del tratamiento de la enfermedad.

PRÓLOGO

La Enfermedad Renal Crónica (ERC) se ha vuelto una preocupación de Salud Pública a nivel mundial y a nivel nacional, su atención y prevención debe constituir una de las políticas principales al igual que la violencia, la educación, la seguridad, entre otras tantas necesidades actuales, en Guatemala, debido al sufrimiento humano que provocan en el paciente y en la familia, así como por el riesgo de mortalidad, repercusiones económica y sociales.

Esta enfermedad se caracteriza por una alteración en las funciones de los riñones, estos son incapaces de expulsar líquidos o desechos del cuerpo de forma independiente, problema que puede ser solucionado por medio de trasplantes renales según el grado del daño que se presente, o también el diagnóstico temprano puede ser altamente beneficioso como cualquier otro diagnóstico en otra enfermedad. Sin embargo hablando desde un contexto guatemalteco se reconoce que esto se vuelve un tanto utópico de acuerdo a varios factores que limitan al guatemalteco, el bajo nivel social, cultural y económico son circunstancias latentes que inciden desfavorablemente en las condiciones de salud y en el acceso a ella así como en los mecanismos de prevención.

En un sentido de prevención el estudio y análisis de los procesos de la enfermedad renal crónica permiten además de diagnosticar tempranamente la problemática y dar seguimiento al avance de la enfermedad, también posibilita establecer una mejor atención a los pacientes que sufren de esta enfermedad; sin embargo, cuando se sufre de este tipo de enfermedad el paciente se ve afectado no solo desde lo biológico o lo físico, sino también desde lo psicológico y lo social, hasta lo laboral. Esta implicación integral permite evidenciar la necesaria atención desde un equipo multidisciplinario que contribuya a conllevar de una mejor forma el proceso de tratamiento que el paciente necesite. Por lo

tanto el estudio que se presenta permite visibilizar que los pacientes con enfermedad renal crónica también afrontan un estado psicológico y familiar que de acuerdo a sus capacidades de afrontamiento y al apoyo familiar que tengan el proceso de la enfermedad puede ser favorecido o por el contrario puede empeorar. Muchos pacientes asumen una posición fatalista y pesimista hacia el futuro, se deprimen o no logran adaptarse a las nuevas exigencias del entorno.

Más allá de las condiciones físicas asociadas, las características psicológicas de las personas con insuficiencia renal crónica han resultado intrigantes para los profesionales de la nefrología y la psicología e incluso para los familiares de los propios enfermos, por tal motivo esta investigación evidencia los factores que se ven involucrados en la dinámica familiar de cada uno de los pacientes elegidos dentro de la muestra, así como las diversas realidades desencadenadas por este tipo de diagnóstico y que pueden ser una limitante dentro del tratamiento y la estabilidad del paciente.

Regularmente la efectividad de los tratamientos existentes es evaluada destacando únicamente los cambios en el estado físico de los pacientes, dejando en un segundo plano el estudio de los aspectos psicológicos, esto ha resultado de especial interés en los inicios de la diálisis y el trasplante; sin embargo, en el momento actual, cuando ya se ha demostrado la bondad de todas las alternativas de tratamiento en cuanto a beneficios físicos, se ve la necesidad de realizar una valoración de las condiciones psicológicas existentes para poder ser abordados de una forma específica y oportuna que permita disminuir las condiciones negativas que no contribuyen a la mejora de la salud del paciente. En este sentido el presente estudio revela que la efectividad de los tratamientos existentes acompañados desde dinámicas familiares positivas, destacan por los cambios en el estado físico de los pacientes con implicaciones psicológicas favorables. De tal forma que los resultados de esta línea de investigación podrían utilizarse en el momento de asesorar a cada paciente

sobre la elección de la técnica de diálisis y en cuanto sea posible informar a la familia sobre los efectos psicológicos relacionados con la enfermedad, el tratamiento, los cambios en el estilo de vida y en la emoción.

La presente investigación fue un trabajo fundamental para la detección e identificación de las condiciones emocionales de los pacientes con enfermedad renal crónica y la importancia del acompañamiento o la ausencia familiar en el proceso de tratamiento del enfermo renal crónico.

En este espacio se desea agradecer a la dirección general del hospital UNAERC por proporcionar el espacio para la realización de esta investigación, así como al equipo multidisciplinario de enfermería, nutrición, psicología y a los técnicos en hemodiálisis; quienes formaron parte importante en la colaboración y proporción de tan valiosa información.

Un agradecimiento especial a cada uno de los pacientes que permitieron llevar con éxito esta investigación.

CAPÍTULO I

1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.01 Planteamiento del problema

El problema de la insuficiencia renal crónica o no crónica, es cada vez más frecuente en los hospitales nacionales y privados en Guatemala. Es una enfermedad que trae severas consecuencias físicas y psicosociales para quien la padece, así como para el entorno familiar. De no ser posible un trasplante de riñón se tiene la opción de un tratamiento renal sustitutivo: diálisis o hemodiálisis que puede resultar beneficioso para quién lo recibe; sin embargo no se puede negar que en sus distintas modalidades resultan un tratamiento que invade la calidad y el estilo de vida del paciente y la dinámica familia de cada uno.

El impacto de la enfermedad renal crónica en la salud ya dejó de ser solo un problema paciente-médico, no sólo por el aumento del número de pacientes con enfermedad renal sino por el costo humano y económico que ocasiona en el sistema de salud. La Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico *“(UNAERC) reporta un promedio de 108 pacientes nuevos cada mes. En 2014 en Guatemala se encontró que de 191 expedientes revisados 99 (52%) de ellos eran de sexo femenino siendo un 46% a personas procedentes de la Ciudad de Guatemala, 9.9% de Escuintla, 6.2% de Jutiapa. Un 15% eran analfabetas, 19% de los pacientes eran mayas. El 33% de los pacientes era ama de casa, 9% agricultores, 115/191 (60%) tuvo antecedente de hipertensión arterial, 63/191 (33%) diabetes mellitus tipo II. Del Hospital Roosevelt se incluyeron 33 pacientes. Es preocupante el aumento de incidencia de esta enfermedad cuyo tratamiento es la hemodiálisis y el trasplante renal”.*

Esta problemática médica-social es un reto para las instituciones encargadas de la atención en salud. La mayoría de la población es de escasos recursos y estos tratamientos son de costos muy altos. Lamentablemente los sistemas de salud no tienen los recursos necesarios para afrontarlos, además se encuentran colapsados por muchas situaciones socioeconómicas y de corrupción, y por si fuera poco el crecimiento demográfico de la zona es desproporcionado con relación al crecimiento económico. Por estas razones es importante trabajar en la prevención en el caso de las enfermedades crónica y hacer más estudios para identificar y prevenir la falla renal que afecta nuestra región.

Más allá de las condiciones físicas asociadas, las características psicológicas de las personas con insuficiencia renal crónica han resultado intrigantes para los profesionales de la nefrología y la psicología e incluso para los familiares de los propios enfermos. La poca capacidad de adaptarse a las condiciones que el ambiente le demanda al paciente lo envuelve en expresiones agresivas, comportamientos reactivos a la enfermedad, reacciones patológicas, y en el ámbito social se pueden presentar dificultades en las relaciones interpersonales y conflictos familiares que no contribuyen a la mejoría del paciente.

Con frecuencia se escuchan expresiones con calificaciones negativas del comportamiento de los pacientes con enfermedad renal crónica desde el personal que los atiende como: *“se comporta como un niño”, “se ha vuelto egoísta”, “siempre está exigiendo”, “piensa que nadie le comprende”, “parece que solo existe su enfermedad”*, lo que comúnmente se denomina egocentrismo o por el contrario expresiones positivas indicadoras de adaptación y ajuste a su situación *“a pesar de su enfermedad sigue trabajando”, “no permite que digamos que es un enfermo”* o da ánimo a los demás, *“sigue los lineamientos médicos a*

cabalidad” y “*mantiene una dieta equilibrada según su enfermedad*”, claro todo eso dependerá de los recursos internos y externos con los que cuente cada paciente, para lo cual la familia resulta ser un recurso externo altamente significativo en el proceso de afrontamiento de la enfermedad.

Sin duda, cada persona responde de un modo diferente ante esta situación. La percepción de la enfermedad renal crónica de los pacientes es muy diferente a la de los profesionales o de los miembros de la familia, quienes, con frecuencia valoran que el impacto de la enfermedad es menor que el descrito por el paciente, sin embargo encontramos una realidad muy diferente que va más allá de cómo se percibe cuando se interviene en el entorno emocional de los pacientes, la inestabilidad emocional se apodera del paciente con implicaciones en la dinámica de vida y en el núcleo familiar.

El impacto de la insuficiencia renal a nivel familiar es significativo independientemente del rol que juegue el paciente dentro de la dinámica familiar pero más aún cuando el paciente es el que se encarga de suplir las necesidades económicas dentro del núcleo familiar, es decir cuando ésta persona es la responsable de que la familia esté económicamente estable, acá entra en crisis la familia no sólo por la enfermedad sino por el sentimiento de inermidad ante las futuras condiciones económica y por las implicaciones de la enfermedad desde este aspecto. Es una enfermedad que necesita altos recursos económicos para poder paliarla.

Por otro lado, el impacto que tiene la enfermedad en el área laboral afecta grandemente al paciente y a la familia en general. En la mayoría de casos de pacientes de género masculino, la familia depende económicamente de ellos, por lo que se vuelve un conflicto aún mayor la relación en la familia porque se desestabilizan económicamente. Uno de los problemas más comunes que viven

los pacientes es el rápido incremento de complicaciones como el enorme coste de su tratamiento.

Los problemas emocionales que se presentan se terminan complicando con otros padecimientos a nivel fisiológico tales como la diabetes o la hipertensión que son las más frecuentes, entre otras problemáticas. De acuerdo a esas condiciones en pacientes, el estudio y el análisis de cómo abordar de una mejor forma es cada vez más importante, no sólo desde el campo médico sino psicológico, por lo que en el presente informe se da respuesta a las siguientes interrogantes: ¿cuáles son las emociones que experimentan los pacientes que asisten a UNAERC con tratamiento de hemodiálisis? ¿la familia es fuente de apoyo para los pacientes que están en tratamiento de hemodiálisis en UNAERC? ¿Cómo manejan esas emociones los pacientes que están en tratamiento de hemodiálisis? y por último se describe ¿Qué beneficios percibe el personal de enfermería de UNAERC sobre el acompañamiento familiar en el proceso del tratamiento de la hemodiálisis?

1.02 Objetivos

1.02.1 Objetivo general

Conocer las emociones que experimentan los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) que asisten a UNAERC durante el proceso de tratamiento de hemodiálisis.

1.02.2 Objetivos específicos

Identificar el apoyo familiar en pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) que asisten a tratamiento de hemodiálisis en UNERC.

Identificar los mecanismos que son utilizados por los pacientes con insuficiencia renal crónica (IRC) que asisten a tratamiento de hemodiálisis en UNAERC.

Explorar la percepción del personal de enfermería de UNAERC sobre los beneficios del apoyo familiar en el proceso del tratamiento de hemodiálisis.

1.03 Marco teórico

Una de las características del ser humano es su fragilidad ante diversas circunstancias e influencia del medio ambiente. Éste está a disposición de diversos elementos que invadan su organismo y por ende su estado emocional y psíquico. Las enfermedades siempre han existido a lo largo de la historia, y en la actualidad el sujeto se ha visto más afectado con diferentes enfermedades que se asumen son recientes o simplemente ya existían y la ciencia no había tenido la capacidad de descubrir. Las enfermedades crónicas tienen elementos generales que contribuyen negativamente a salud física y más a los estados emocionales por el impacto subjetivo que ellas representan. El diagnóstico de este tipo de enfermedad desarrolla en algunas personas desesperanza y pérdida de sentido de vida en las personas que las sufren.

Afortunadamente la ciencia ha avanzado a pasos agigantados en relación a la atención a este tipo de enfermedades, aunque no a su cura. Lo diferentes abordajes que se realizan desde las ciencias de la salud permiten que el paciente con insuficiencia renal crónica tenga un afrontamiento a la enfermedad desde técnicas más apropiadas que permitan ser un paliativo para la enfermedad, sin embargo, es poco lo que se realiza con las personas que acompañan a los enfermos, aunque se conozca el impacto que pueda generar esa situación en la dinámica relacional.

En un estudio que se realizó por parte de la Escuela de Ciencias Psicológicas titulado “Estudio de la frustración de un grupo de pacientes en programa de hemodiálisis” elaborado por Nivia Leiva Girón y Aurora Ortiz Contreras se concluye sobre la importancia de conocer la psicodinámica de los pacientes en programa de hemodiálisis crónica así como de las personas que los rodean o que intervienen directamente en el tratamiento, seguramente esa

recomendación está vinculada al impacto que se da en el que acompaña al enfermo que regularmente es un miembro de la familia y por la desestabilidad que pueda generar la vivencia con pacientes de hemodiálisis.

El ser humano es tan complejo en sus funciones. Desde el punto de vista físico los riñones *“son los encargados de mantener el "equilibrio interno", tanto en cuanto al volumen de líquido como en la composición cualitativa de elementos. En concreto, eliminan los productos de desecho del metabolismo proteico, regulan el equilibrio químico y líquido del organismo, secretan hormonas que controlan la presión sanguínea y producen glóbulos rojos. Otra de las funciones renales es la secreción de hormonas, entre las que destacan la renina y la eritropoyetina. La primera da origen a la angiotensina, sustancia que permite mantener la presión arterial en condiciones normales y cuyo exceso de producción causa hipertensión. La eritropoyetina estimula la producción de glóbulos rojos por la médula ósea. El riñón también es necesario para la producción del derivado más activo de la vitamina D, que contribuye a la regulación del calcio en la sangre y a la correcta mineralización del hueso”* (Compendio de medicina interna de Cecil. 1991, pág.628) Eso significa que el daño en cualquiera de ambos riñones es fatal para la persona debido a la responsabilidad de ellos en el homeostasis del cuerpo. Cuando los riñones enferman se le denomina insuficiencia renal y según el avance que ese daño tenga se va categorizando como agudo o insuficiencia renal crónica o terminal.

De acuerdo al tiempo que el paciente lleve de tener la enfermedad esta podrá ser atendida de una mejor forma desde la medicina. Sin embargo, la cultura existente en prevención y atención a nivel nacional genera que muchas veces el paciente se dé cuenta de su estado cuando éste ya está bastante avanzado. Es importante acentuar que cualquier daño en el riñón es irreversible

y un paciente que ingresa a programa de hemodiálisis debe considerarlo como un proceso permanente, a menos que se someta a un trasplante.

1.03.1 Insuficiencia renal crónica (IRC)

Cuando un paciente acude espontáneamente al nefrólogo es porque ya tiene síntomas avanzados de insuficiencia renal como náusea, vómito matinal, mucho cansancio, deseos de dormir todo el día, intolerancia al frío y sobre todo su aspecto en general comienza a cambiar, su semblante se torna pálido y en algunos pacientes inclusive se torna su piel amarillenta. Esto se debe a una disminución de hemoglobina, o sea anemia. También, pierden el apetito y deseo de comer y por lo tanto se van desnutriendo. Algunos pacientes, inclusive retienen líquido, dejan de orinar y se hinchan. Aún así, determinar que un paciente tiene problemas renales en base a la producción de orina es un elemento de diagnóstico no certero, e inclusive, de un padecimiento muy avanzado, debido a que orinar es la última función que deja de realizar un riñón enfermo.

“Los avances de las técnicas de diálisis y el trasplante renal permiten que personas cuyos riñones no funcionan continúen con vida, aunque no todas con condiciones óptimas de salud... esto gracias a la medicina como ciencia. Regularmente cuando una persona enferma físicamente su psiquismo también se ve afectado y la investigación sobre aspectos psicológicos en enfermos renales fue iniciada en los años 60, se centró en identificar las variables que facilitaban o perjudicaban la adaptación a la hemodiálisis, restringiendo la entrada en diálisis a los pacientes con mejor pronóstico...”, (Magaz, 2013, P.101) eso significa que tomar en cuenta otras variables para la mejora del proceso de la enfermedad y para brindar una mejor atención al paciente ha estado presente desde años atrás.

Desde los años 70, en los países desarrollados la diálisis es un tratamiento al que pueden acceder todas las personas afectadas por la IRC, y el trasplante se ha generalizado a los pacientes que tienen unas condiciones físicas apropiadas. (Fast, 1988, P.101)

Indudablemente ese tratamiento ya sea diálisis o trasplante de riñones tiene efectos secundarios y costos económicos altos que no cualquier persona puede cumplir sino es por el seguro médico o por el seguro social. Una ventaja para esto es considerar que *“una persona puede mantenerse sana con un solo riñón, ya que éste es capaz de realizar las funciones de ambos. Sin embargo, cuando los dos riñones fallan, si no se proporciona un tratamiento sustitutivo de la función renal, se produce la muerte.*

El fallo renal puede ser agudo o crónico; la diferencia entre ambos se establece atendiendo a las causas que generan el fallo y a su duración. El fallo renal agudo es una parada súbita del funcionamiento de los riñones que exige el tratamiento de diálisis hasta que vuelven a funcionar, o de manera continua si se convierte en crónico. En el fallo renal crónico la función de los riñones va disminuyendo de manera progresiva e irreversible, a lo largo de meses y en la mayoría de los casos años, hasta provocar la llamada Insuficiencia Renal Crónica Terminal, definida como un funcionamiento renal inferior al 10%. (Magaz, 2013, P.101).

Todos los sistemas del organismo pueden verse afectados por este cuadro, denominado síndrome urémico o uremia, cuyos síntomas y signos son: náuseas, vómitos, gastritis, hemorragias digestivas, halitosis, hipertensión, dolor de cabeza, fatiga, pericarditis, anemia, edema, prurito, problemas óseos, temblores, etc. Cuando la función renal está por debajo del 30% se controla el desarrollo de la enfermedad con una dieta baja en proteínas y se palian los síntomas del

síndrome urémico con fármacos, y cuando la función decrece hasta el 10% es necesario el tratamiento dialítico.

El riñón es para el organismo un regulador de las funciones sanguíneas y corporales, así como muy importante para mantener el bienestar físico del individuo. Cuando estas funciones del riñón se ven afectadas, es necesario realizar tratamientos farmacológicos y terapias como la diálisis, a la cual nos vamos a referir más adelante.

De acuerdo con Andreoli en el Compendio de Medicina interna nos dice: *“Las enfermedades renales suelen ser inespecíficas en sus manifestaciones. Sin embargo, ciertos grupos de datos pueden utilizarse para clasificar algunos de los síndromes y enfermedades más frecuentes que afectan a los riñones y las vías urinarias. La división de las manifestaciones clínicas en síndromes clínicamente distintos es arbitraria, y existe sobre posición entre ellos; sin embargo, la clasificación de la expresión de la función renal en grupos comunes cumple un propósito útil, principalmente la consideración de entidades clinicopatológicas específicas” (Avilés, 2012, P.3)*

El conocimiento básico de los órganos que funcionan en el cuerpo humano es fundamental dentro de la área de la salud para conocer los niveles de normalidad con que trabaja cada uno de ellos, sin embargo en nuestro medio el sistema de salud nos educa muy poco acerca de la prevención de muchas enfermedades que muy rápidamente puede convertirse en crónicas o fatales como la insuficiencia renal. Esta tiene un sin número de consecuencias y complicaciones que cambian totalmente el estilo de vida del individuo que la padece y que de la complicación de alguna de estas implicaciones puede devenir la muerte también del paciente.

Los guatemaltecos deben ser educados en salud multidisciplinariamente hablando y ser inyectados de información acerca de la prevención de esta enfermedad proporcionando las herramientas básicas que va desde una dieta balanceada hasta el chequeo frecuente con el médico y un ejercicio físico regular.

En Guatemala se descubre la enfermedad no precisamente en signos y síntomas específicos de esta patología; regularmente se presenta el paciente ante el médico quejándose de padecimientos físicos o fisiológicos con los cuales el médico dentro de su evolución diagnóstica ordena exámenes de laboratorio que descubren la alteración de los entes involucrados; Lamentablemente en la mayoría de los casos existe un avance significativo de insuficiencia renal, son referidos a las unidades especializadas en nefrología, una de ellas UNAERC, donde confirman el estado agudo o crítico del paciente, son diagnosticados y puestos en tratamiento. Esa es una experiencia que lesiona integralmente al paciente y la familia de éste.

Las principales causas de insuficiencia renal son:

- *Hipertensión arterial.*
- *Obstrucción del tracto urinario.*
- *Glomerulonefritis.*
- *Anomalías de los riñones, como la enfermedad poliquística renal.*
- *Diabetes mellitus.*
- *Trastornos autoinmunitarios, como el lupus eritematoso sistémico.*

La sangre se afecta de la siguiente manera debido a una insuficiencia renal crónica:

- *Concentraciones aumentadas de urea y creatinina.*
- *Anemia.*

- *Incremento de la acidez de la sangre (acidosis).*
- *Concentración disminuida de calcio.*
- *Concentración incrementada de fosfato.*
- *Concentración aumentada de la hormona paratiroidea.*
- *Concentración disminuida de vitamina D.*
- *Concentración normal o ligeramente incrementada de potasio.*

1.03.2 Tratamiento sustitutivo de la insuficiencia renal crónica

La Insuficiencia Renal Crónica (IRC) tiene dos alternativas de tratamiento: *“la diálisis o el trasplante. Las modalidades de diálisis que se utilizan con mayor frecuencia en Guatemala son la Hemodiálisis Hospitalaria (HDH) y la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA)”*. Según datos de Nefrología.

“En los últimos años ha habido avances importantes en el tratamiento de la IRC, entre los que cabe destacar la tecnología de la hemodiálisis y de la diálisis peritoneal continua ambulatoria, la administración de la Eritropoyetina (EPO) para reducir la anemia de los pacientes en diálisis y los tratamientos inmunosupresores más eficaces y cómodos en su administración, para los pacientes trasplantados. Todo ello ha favorecido una disminución de la mortalidad en este colectivo”, “hasta el punto de que en la actualidad, la supervivencia de un paciente con IRC se estima por encima de 20 años”. Sin embargo, aunque se estime esa cantidad de años para mantener al paciente a través de esas técnicas sustitutivas de la función renal se presentan consecuencias indeseables como: disminución de la capacidad funcional, restricciones dietéticas, cambios aleatorios en el estado de salud y de ánimo etc. En definitiva, se trata de tratamientos paliativos no curativos que implican *“la dependencia de la tecnología médica para vivir”*. (Mingardi, 1998, P.124)

A medida que la supervivencia de los pacientes ha ido en aumento el interés de los profesionales se ha ido centrando en el estudio del bienestar que proporciona cada uno de los tratamientos, partiendo de la hipótesis de la existencia de diferencias en los efectos psicológicos derivados de las diferencias clínicas y técnicas entre ellos. Como consecuencia, han proliferado las investigaciones bajo el epígrafe de "calidad de vida en personas con IRC" (Lee, 1996, P.22)

Gran parte de los investigadores y profesionales de la salud comparten la noción de que el trasplante renal es el tratamiento con menos efectos psicológicos indeseables y con el que los pacientes tienen una mejor percepción de salud. Ninguna de estas alternativas consigue sustituir las funciones endocrinas y metabólicas del riñón, pero sí las de regulación del equilibrio hidroelectrolítico del organismo, lo cual es suficiente para que una persona con IRC pueda vivir. Por el contrario, mediante el trasplante renal se consigue restablecer en el organismo todas las funciones del riñón, de modo que, para aquellas personas con unas condiciones físicas adecuadas para someterse a un trasplante, la diálisis es un tratamiento de espera hasta que hay un órgano disponible. Claro esta última opción también depende del recurso económico con el que cuente el paciente.

1.03.3 Hemodiálisis como alternativa de tratamiento ante IRC

La diálisis consiste en "limpiar la sangre de toxinas. Esto se puede hacer por medio de dos modalidades: diálisis peritoneal, en la que se coloca un catéter en la cavidad del peritoneo. Las diálisis se inician en un ambiente hospitalario y posteriormente, se le enseña al paciente o a un familiar a realizar la Diálisis Peritoneal en el ambiente doméstico; y la hemodiálisis que tiende a ser un proceso más especializado en la que colocamos un catéter en una vena yugular

o debajo del hueso que tenemos en la región entre el hombro y la clavícula y por medio de este acceso se procede. En sí, Hemodiálisis es utilizar un riñón artificial para limpiar la sangre de toxinas. En el caso de la Hemodiálisis es necesario acudir a una unidad médica que cuente con servicios y equipos especializados de riñón artificial.

Este proceso se denomina como *riñones artificiales sustituyen las funciones del riñón natural del paciente cuando ya no funciona*". (Merck, 1998, P.33)

La hemodiálisis le brinda al paciente la oportunidad de mantener su calidad de vida en un estado muy semejante a lo normal con actividades laborales, deportivas, sexuales, alimenticias, etc., inclusive, una manera de valorar si el protocolo de hemodiálisis es el apropiado se da por medio de una evaluación que le permita al paciente realizar las mismas actividades que llevaba a cabo antes de la enfermedad de manera normal; de lo contrario hay que implementar y corregir el programa de hemodiálisis. Sin embargo, es importante reconocer que es casi imposible llevar un estilo de vida similar al que antes llevaba el paciente. Si bien es cierto el tratamiento ayuda, más no vuelve el paciente a tener el mismo tipo y calidad de vida al que previamente tenía. Uno de los espacios que se ven complicados es el círculo familiar por las implicaciones físicas, sociales y emocionales que la enfermedad conlleva y también el tratamiento.

1.03.4 Dinámica familiar

El análisis de la dinámica familiar en paciente con IRC permite determinar la importancia de esta en el proceso de recuperación del paciente, debido a la red de apoyo que pueda brindar al enfermo con IRC. Esta se caracteriza por *“las relaciones entre todos los integrantes de una familia. Estas relaciones son*

variables y están sujetas a diversas influencias, las cuales pueden ser internas y/o externas.

- *Las influencias internas están dadas por cada uno de los integrantes que conforman la familia nuclear*
- *Las influencias externas las generan otros familiares que pueden tener influencias, así como otros factores: económicos, políticos, la sociedad, la cultura, etc.”.*

La cita que antecede se evidencia que todos los seres humanos son sujeto y objeto de influencia social, debido a la necesidad de la persona de socializar y de la no subsistencia sin ella. La socialización constituye un elemento fundamental en la constitución de la sociedad y del ser humano. Indudablemente alguna persona pueda vivir aislada de la influencia social. Se deduce con el estudio de la dinámica familiar a los diversos elementos conceptuales que ayudan a comprender mejor los componentes, funciones, interacciones e interrelaciones al interior de la familia como la propia definición de familia; los aspectos relacionados a la composición y grado de parentesco de los miembros del grupo familiar; las relaciones entre ellos, incluidos su nivel de integración o disociación, proximidad o rechazo; sus roles, límites e interacciones; los subgrupos constituidos al interior del grupo familiar, así como las funciones intrínsecas a la familia. Debido a esta totalidad algunos teóricos consideran a la familia como un sistema. De allí algunas premisas como:

“La familia es más que la suma de los miembros” eso significa que la familia no es un número, es la relación, es significado, es afectividad, es acompañamiento y en pacientes con IRC esta construcción es fundamental.

“*La familia es como un ser vivo*”, es como un ser vivo en sí misma, porque como ocurre con cualquier órgano o tejido celular tiene componentes y funciones establecidas que pueden ser saludables o enfermizas, desarrollarse o deteriorarse. Esto evidencia el grado de importancia que el grupo primario tiene para la integridad social, psíquica y emocional en el sujeto.

La familia busca constantemente su equilibrio de modo que la condición de salud o enfermedad no es permanente, sino que depende de una adaptación exitosa a los desafíos del discurrir de la vida familiar y al desarrollo de sus miembros. Naturalmente el ser humano busca el bienestar por el ya conocido principio del placer y la homeostasis, esto le permite integrar y manejar sus emociones. Este principio es el encargado de regular la vida íntegra del sujeto, en la enfermedad pretende jugar un papel de búsqueda a la solución. *Se denomina homeostasis a los mecanismos adaptativos para restaurar el equilibrio luego de cambios evolutivos importantes -nacimiento, muerte, matrimonio, divorcio, etc.-, enfermedades de uno de sus miembros, catástrofes individuales o colectivas -incapacidad, pérdida de trabajo, etc., la entrada en una etapa nueva de su evolución, entre otros. Para la familia, esta homeostasis se logra modificando las estructuras y procesos interpersonales que la habilitan para mantener su estabilidad. El comportamiento de la familia está fuertemente influenciado por su tipo de familia y el ciclo vital en el que se encuentra. (Barrios, 2000, P.39)*

Para el presente estudio se adoptó una definición amplia de familia en la que “*es un grupo de personas que interactúan en un mismo espacio para desarrollar funciones biológicas, psicológicas, sociales y culturales básicas, y en el que sus miembros, de forma más o menos activa y espontánea, responden a un compromiso tácito o explícito de cuidado y protección económico-afectiva.*” Es decir, la familia a jugado un papel fundamental a lo largo de la historia y en la

actualidad es fundamental para la formación de la personalidad del sujeto, contribuye para que éste en momentos de dificultades en la vida, ya sean de salud, económicas o emocionales brinde ese apoyo fundamental que no se encuentra en ninguna parte.

Dinámica familiar Oliveira, Eternod y López (en García, 1999) mencionan que la dinámica familiar es el conjunto de relaciones de cooperación, intercambio, poder y conflicto que, tanto entre hombres como mujeres, y entre generaciones, se establecen en el interior de las familias, alrededor de la división del trabajo y de los procesos de toma de decisiones. El estudio de la dinámica familiar surge como una crítica a los supuestos de unidad, interés común y armonía que tradicionalmente se ha dicho acerca de las familias; ya que al asomarse a cada una encontramos diferencias, desigualdades y conflictos; por ello es necesario evidenciar qué pasa realmente al interior de las familias y postular una representación que se asemeje a la realidad.

Es importante definir el concepto de “dinámica”, este se entiende como la interacción y proceso que se genera al interior de un grupo. En éste contexto el concepto de dinámica familiar es interpretado como el manejo de interacciones y relaciones de los miembros de la familia que estructuran una determinada organización al grupo, estableciendo para el funcionamiento de la vida en familia normas que regulen el desempeño de tareas, funciones y roles. Así la dinámica familiar se define bajo los conceptos de estructura y composición familiar, tipos de familia, relaciones familiares, funciones de la familia, comunicación, reglas, normas y valores.

Familia y dinámica interna familiar Viveros & Arias (2006) exponen que la dinámica familiar hace referencia a la movilidad que se da en el clima relacional que construyen los integrantes de la familia para interactuar entre ellos mismo y

con el contexto externo. En ella son interdependientes dimensiones como: autoridad, normas, roles, comunicación, límites y uso del tiempo libre. De acuerdo a como sean las características particulares de la dinámica familiar aparecen los conflictos, los mecanismos para afrontarlos y las singularidades con las que cada uno de sus integrantes analiza e interactúa. Siguiendo a Minuchin & Fishman (1985), la estructura de la familia es un conjunto de demandas invisibles funcionales que organizan los modos de interacción; pero la dinámica familiar se expresa en términos contrarios, en el sentido que ésta última no es estática, sino movediza y variable. En este sentido, la dinámica interna no es lo mismo que estructura familiar. La idea de dinámica familiar, para efectos de esta cartilla, se sostiene en el constante cambio que usa la familia para irse acomodando a las diversas dificultades que afronta.

Como plantean Viveros & Arias (2006), la dinámica interna es un proceso que usa la familia para aproximarse al mundo, relacionarse con él y mantenerse en él.

Aproximaciones al concepto de dinámica familiar: reflexión necesaria para comprender sus características Franco (1994) señala tres aspectos básicos relacionados con la familia; el primero hace referencia a que la familia como estructura es cambiante y que estos cambios obedecen al periodo histórico y social de cada época; el segundo alude a que en el grupo familiar se da el proceso de socialización primario; tercero, todo grupo familiar tiene su dinámica interna³ y externa⁴. ³ La dinámica interna se refiere al contexto familiar y a las interacciones que allí se tejen. ⁴ La dinámica externa se refiere a la relación de la familia con la comunidad y cómo ésta la afecta para que surja o se estanque. "Revista Virtual Universidad Católica del Norte". No.35,(febrero-mayo de 2012, Colombia), acceso: <http://revistavirtual.ucn.edu.co/>, ISSN 0124-5821-Indexada Publindex-Colciencias (B), Latindex, EBSCO Information Services, Redalyc,

Dialnet, DOAJ, Actualidad iberoamericana, índice de Revistas de Educación Superior e Investigación Educativa (IRESIE) de la Universidad Autónoma de México. 333 Oliveira, Eternod & López (1999); Torres, Ortega, Garrido & Reyes (2008); González (2000); Palacios & Sánchez (1996) subrayan que la dinámica familiar es el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia— padre, madre e hijos—al interior de ésta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones. En este sentido, la dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente. Al respecto, afirma Agudelo que la dinámica familiar comprende las diversas situaciones de naturaleza psicológica, biológica y social que están presentes en las relaciones que se dan entre los miembros que conforman la familiar y que les posibilita el ejercicio de la cotidianidad en todo lo relacionado con la comunicación, afectividad, autoridad y crianza de los miembros y subsistemas de la familia (...) (Agudelo, 2005, p9.) La dinámica familiar se caracteriza porque ella implica una serie de características que le son propias, veámoslas: La comunicación: Es un punto crucial debido a que las relaciones familiares están atravesadas por el intercambio de pensamientos, emociones y sentires entre las personas vinculadas al grupo familiar, y que son exteriorizadas a través de acción y/o lenguaje verbal y no verbal. Según Agudelo (2005) la “Revista Universidad Católica del Norte”. No. 35 (febrero-mayo de 2012, Colombia), <http://revistavirtual.ucn.edu.co/>, ISSN 0124-5821-Indexada Publindex-Colciencias (B), Latindex, EBSCO Information Services, Redalyc, Dialnet, DOAJ, Actualidad Iberoamericana, índice de Revistas de Educación Superior e Investigación Educativa (IRESIE) de la Universidad Autónoma de México. 334 comunicación se puede afrontar desde diferentes modalidades a saber: primera hace

referencia a la bloqueada, aquella que posee como características poco diálogo e intercambios entre los miembros de la familia, en otras palabras, es cuando los integrantes de la familia se comunican superficialmente y nos les interesa establecer vínculos afectivos profundos; la segunda, denominada como comunicación dañada, en la que las relaciones familiares están selladas por intercambios que se basan en “reproches, sátiras, insultos, críticas destructivas y silencios prolongados”, (p.). Este tipo de comunicación hace que afloren la distancia y el silencio entre quienes conforman la familia, y una dinámica familiar con vínculos débiles. La tercera tipología comunicativa presenta una característica particular, que consiste en buscar la mediación de un tercero cuando los miembros de la familia no se sienten competentes para resolver las diferencias existentes entre ellos –este acto puede volverse contraproducente para la dinámica familiar porque se corre el riesgo de que se vuelva permanente esta necesidad --, lo que genera distancia afectiva entre los integrantes de la familia. A esta tipología se suele llamar desplazada. Sin embargo, no se puede negar que las familias aunque tiene momentos de crisis, también tienen períodos de estabilidad y cohesión, y esto hace que se vivencie el calor de hogar permeado por la comunicación directa, entendida como expresión “clara de acuerdos y desacuerdos y en la coherencia entre lo verbal y no verbal, generando unión entre los implicados aun en situaciones de desacuerdo y tensión.

La familia es entendida como un escenario de interacción, en donde se transmiten valores, normas y pautas de comportamiento que van configurando el comportamiento del individuo. El papel de la familia en la construcción de una sana dinámica familiar, es la familia el espacio privilegiado de aceptación y amor de los seres humanos y es de gran relevancia el que esta emoción sea la que predomine en el clima de las relaciones intrafamiliares. Las familias constituyen un claro ejemplo de relaciones solidarias y cooperativas, ya que son capaces de

unir las distintas visiones en pro de un objetivo común. Asimismo las familias van construyendo una forma de enfrentar las dificultades diarias y de ver el mundo negociando cuando es necesario llegar a acciones comunes o respetando y aceptando que los otros tengan distintas formas de ver algunas cosas, en otras ocasiones.

La dinámica familiar en si son interacciones que se presentan al interior de la vida doméstica a partir de relaciones de parentesco y afinidad, en esta misma dinámica confluyen un sin número de experiencias, prácticas y vivencias que se encuentran determinadas por roles, autoridad, uso del tiempo libre, relaciones afectivas, normas, límites y comunicación.

1.03.5 Impacto de la enfermedad renal crónica en la dinámica familiar

Uno de los objetivos principales de la presente investigación fue identificar la importancia de la familia como apoyo, o por el contrario, como elemento negativo para el proceso de recuperación del paciente. La enfermedad que tiende a la cronicidad y que se convierte en terminal, como en el caso de la enfermedad renal favorece que el paciente “*sea etiquetado como diferente*”, ya sea por el tipo de expectativas que posee, por las nuevas necesidades de cuidados y alimentación, por su aspecto físico, por su capacidad de trabajo o por muchos otros factores que afectan no sólo la relación intrapersonal sino la interpersonal con los miembros de la familia y con los amigos.

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia

familiar, etc., es decir todo esto, depende de la integridad familiar del paciente, esto es significativo para la evolución de la enfermedad y para la aceptación de ésta. Se dice que cuando no se está solo los problemas son menores, entonces es aquí donde se hace hincapié en la importancia del apoyo familiar. La cronicidad se caracteriza por la ausencia de esperanza, pero el apoyo familiar es fundamental para que el paciente vea de una forma diferente su problema y lo asuma como parte de su vida cotidiana. No significa que el problema ya no exista, pero se comparte y ya no se experimenta igual que si se estuviese asumiendo solo la situación.

Cuando las familias no asumen la enfermedad y no comprenden al paciente la dinámica familiar puede verse afectada *hasta el deterioro irreversible. La condición de cronicidad puede evolucionar a situaciones de estrés crónico en el sistema, que no sólo impactan el funcionamiento de la familia, sino también la evolución de la propia enfermedad. (Fernández, 2004, P.92)*

Durante todo este proceso de enfermedad, la familia sufre al igual que el paciente y se puede generar cambios catastróficos dentro del seno familiar; ante esto el médico debe prevenir, diagnosticar e intervenir ya sea directamente o a través del equipo multidisciplinario de salud. Lamentablemente las circunstancias de abordaje desde el punto de vista clínico no son así, el médico se limita a su parte laboral, es decir proporciona el diagnóstico y no se involucra más allá de lo físico y lo fisiológico, es así como el presente estudio evidencia que el aspecto emocional y familiar se ve afectado grandemente, por la vivencia de un diagnóstico de tipo crónico desde lo relacional y lo emocional y que no es atendido. Entonces se evidencia la necesidad de un abordaje interdisciplinario para que el paciente cuente con elementos que contribuyan a mejorar la calidad de vida en su momento.

El campo de estudio de la psicología es amplio, su abordaje adecuado e integro en esta área puede ayudar a que el paciente asimile mejor su problema y con ello crear estrategias de afrontamiento. *La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tiene para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro, el nacimiento del primer hijo, etc.; el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad y la dinámica del grupo familiar en torno a ella. (Fernández,2004, P.105).* La eclosión o aparición de la enfermedad en la familia genera una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar por parte de sus miembros. El procesamiento de la información relacionada con la enfermedad impregnada de valores, costumbres y definiciones tanto del significado de la enfermedad en sí misma, como de las necesidades que tiene la familia para enfrentarla se complica. En función de este proceso se generan una serie de respuestas adaptativas que pueden ser funcionales o disfuncionales que muchas veces llevan a mayor estrés en la familia y a una crisis todavía más severa.

Por ello resulta indispensable que el médico tratante, en este caso el médico familiar se mantenga atento para apoyar al sistema en su conjunto de manera que las respuestas adaptativas sean lo más funcionales posibles dentro del potencial de cada grupo familiar o lo refiera a un especialista, en este caso un psicólogo.

El paciente pasa por todo un proceso de ajuste para enfrentar su problema, dentro de las respuestas adaptativas a la enfermedad, se pueden manifestar las afectivas, emocionales o cognitivas que incluyen aspectos como la negación, la ira, tristeza o depresión; la negociación de roles, inflexibilización de límites, etc., procesos típicos que ayuda a la no asimilación del problema que muchas

complica el desarrollo paliativo de la enfermedad que favorece la sintomatología porque no existen recursos psicológicos que contribuyan a mejorar.

El impacto emocional a nivel familiar es grande, pues se trata de un ser impregnado de sentimiento y afectividades, y como es natural, todos desean que a las personas a las que se les quiere no les pase nada malo.

1.03.6 Factores que condicionan el impacto de la enfermedad en la familia

Además del procesamiento de la enfermedad por la familia y del tipo de respuesta que ésta genere, existen otros factores que intervienen en el impacto familiar de la enfermedad, como son:

El impacto de la enfermedad será diferente en cada momento de la vida de una familia y del miembro al que le ocurra; de tal suerte que no es lo mismo una enfermedad como la diabetes en el esposo económicamente activo en la etapa de independencia de los hijos, que una enfermedad vascular cerebral en el cónyuge en etapa de nido vacío. De igual forma, no es lo mismo que aparezca la enfermedad en una familia que no ha enfrentado crisis familiares y que no ha puesto a prueba su capacidad para resolver conflictos, a que ocurra en una muy “golpeada” por éstas, cuyo desenlace puede ser muy prometedor o realmente catastrófico. Es aquí donde se fundamenta la capacidad del manejo de emociones y situaciones difíciles.

a) Cultura familiar

Resulta difícil hablar del impacto de la enfermedad en las familias sin considerar un aspecto tan fundamental como es la cultura familiar. Este conjunto de valores, costumbres y creencias que comparten los miembros, intervienen en

la evolución y desenlace de una enfermedad. (Fernández,2004,P.107). La cultura familiar es determinante, de ésta depende la forma en manejar emociones, problemas y otros. La enfermedad puede afectar de diferente forma debido a las creencias que se tengan respecto a las enfermedades, incluso la religión puede jugar un papel fundamental para que la enfermedad no afecte de igual forma.

b) Nivel socioeconómico

No es lo mismo que la enfermedad aparezca en una familia de escasos recursos económicos a que ocurra en una económicamente estable. (Fernández, 2004, P.110). Evidentemente la crisis familiar en la primera va a ser mayor, ya que la desorganización provocada por la enfermedad se va a percibir en todos los ámbitos. La familia requerirá durante la enfermedad mayor cantidad de recursos económicos por concepto de medicamentos, curaciones, consultas, transporte, alimentación especial, acondicionamiento físico de la vivienda, etc. Si el paciente enfermo es el proveedor, será necesaria la reorganización de roles en el caso de que su enfermedad sea terminal y esté imposibilitado para trabajar, de tal forma que algún otro miembro deberá cumplir con la función dejando atrás su rol habitual de estudiante o ama de casa (si ese fuera el caso).

Otra línea de investigación, en la que se incluye la valoración de las implicaciones psicológicas de la IRC y sus tratamientos, son los estudios sobre los costos económicos de la diálisis y el trasplante, en los que se han empezado a considerar, como indicadores de eficacia de los tratamientos, los resultados en términos de calidad de vida y consecuencias psicológica. (Bryan, 1980, P.61) El problema radica en que si la familia no cuenta con los recursos necesarios desde el punto de vista económico el nivel de estrés se incrementará e indudablemente este creará un ambiente en el que todos los miembros de la familia se verán afectados a nivel emocional por los altos índices de necesidad.

c) Comunicación familiar

En general, en la cultura de Latinoamérica existe una fuerte tendencia por ocultar al enfermo que va a morir, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “pacto de silencio” o “conspiración de silencio”. La conspiración de silencio consiste en una supuesta protección que familiares, amigos e incluso el médico y otros profesionales de la salud, tratan de brindar al paciente enfermo que va a morir, ocultándole la verdad, no dando opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, explicar, etcétera.

El complot generado alrededor del enfermo dificulta su convivencia con el grupo familiar, incluso con el médico, ya que percibe que hay información que no se le quiere dar y eso hace que disminuya su confianza, incluso en el propio médico. En el paciente, la ansiedad y depresión causadas por la incertidumbre del complot familiar trae consigo más problemas que beneficios, no sólo para él, sino también para la familia y el médico. (Fernández,2004, P.113). La comunicación a lo largo de la historia se ha evidenciado que es fundamental, sin embargo, en Guatemala no se tiene esta cultura, se oprimen sentimientos, emociones y esto indudablemente no será de beneficio para el paciente ni para la familia.

1.03.7 Tipo de respuesta familiar ante la IRC

El tipo de respuesta que presentan las familias como efecto de la enfermedad se refiere a los cambios que se generan en las interacciones de cada uno de los miembros en función del paciente enfermo. Esencialmente se puede mencionar que existen dos patrones de respuesta opuestos, que en la realidad se escalonan a lo largo de un continuo de respuestas posibles:

La tendencia centrípeta se expresa a través de una extrema cohesión interna de los miembros de la familia. Todas y cada una de las actividades que éstos realizan están dadas en función del enfermo, es como si todos giraran alrededor de él, convirtiéndolo en el centro de las interacciones y absorbiendo gran parte de los recursos afectivos y económicos de la familia. Es importante que no se absorba emocionalmente al sujeto, éste también debe tener su tiempo y espacio, además no se le debe tratar de diferente forma, únicamente se le debe brindar apoyo. La sobre atención puede generar sentimientos de inutilidad, lastima o pena.

La tendencia centrífuga se puede observar en las familias cuyas conductas en general no están relacionadas con la situación de enfermedad. En estos casos el cuidado del paciente enfermo es delegado a una sola persona, que en general corresponde al sexo femenino y que comúnmente puede ser la madre, esposa o hermana mayor, la cual absorbe el papel de controlar la evolución de la enfermedad. La falta de colaboración en estas familias, y la enorme carga emocional que suele traer consigo el cuidado del paciente enfermo puede tener consecuencias graves para el miembro cuidador, tales como: depresión, soledad, estrés crónico, descuido, exacerbación de problemas de salud, etc. (síndrome del cuidador). El párrafo anterior manifiesta un aspecto importante, la persona que se encarga de atender al enfermo también puede enfermarse, es recomendable que se le supervise pues también esta susceptible o propensa a esa fragilidad emocional. Generalmente el centro de atención está constituido por el enfermo.

El aislamiento y el abandono es una problemática que desafortunadamente experimentan varias personas víctimas de cualquier tipo de enfermedad, se dice que en la enfermedad y en la cárcel se conocen a los amigos y el abandono de familia y amigos es frecuente en estas circunstancias de vida. Durante el

proceso de enfermedad la familia busca aislarse para poder manejar de la mejor manera posible el proceso, por lo que limita sus relaciones sociales al cuidado del enfermo. Por otra parte, la reorganización disfuncional de la familia para atender al paciente genera que el cuidado y atención que generalmente se daba al resto de los miembros (hijos, pareja) se vea afectado, favoreciendo la reaparición de nuevos signos y síntomas como el mal rendimiento escolar, irritabilidad, soledad, depresión, en los hijos y conflictos de pareja.

En algunas familias ocurre que el paciente, la enfermedad y el tratamiento son utilizados por los padres para agredirse mutuamente y que el resultado sea la dificultad e ineficiencia para tomar decisiones y llevar a cabo las acciones necesarias para el tratamiento. El estrés, la ansiedad y la desesperación los invade. Esto ocurre con mucha frecuencia cuando el enfermo es uno de los hijos y generalmente coincide con la existencia de conflictos anteriores. Las relaciones anteriores son fundamento de los conflictos que se puedan generar en esta etapa de la vida, si las relaciones no han sido armoniosas y se han lesionado emocionalmente a lo largo de la vida compartida aquí se incrementarán esos conflictos por la ausencia de comprensión.

Cuando se presenta una enfermedad en la familia se modifica su estructura y la dinámica; se alteran las jerarquías, las fronteras, los roles y los estilos de relación; quedan vacíos en las funciones familiares. Esto genera un desequilibrio en la familia. Por lo tanto, un proceso que contribuya al manejo de la enfermedad y de la dinámica que suscite ésta es importante.

La terapia cognitivo conductual es una de las estrategias de intervención que más ha demostrado su eficacia en el manejo de los efectos psicológicos que produce una enfermedad crónica ya que es una terapia centrada en crear habilidades en el momento de enfrentarse y manejar situaciones problema para

así modificar la forma de abordarlas y mejorar su afrontamiento ya que no se puede cambiar el destino del paciente crónico.

Lo que se pretende es que con el uso de esta terapia se pueda intervenir un nivel secundario de atención, prevenir la presencia de sintomatología que pongan en riesgo la salud del paciente, así como disminuir el impacto que tiene la enfermedad renal crónica, en la calidad de vida del paciente y de su familia con el uso de las técnicas de afrontamiento.

Los pacientes que se adaptan mejor al tratamiento presentan un nivel intelectual alto, una mejor adaptación a la ansiedad y a las dificultades emocionales, menor tendencia al acting-out, participación en actividades vinculadas a la problemática que padecen, como campañas de trasplante de órganos y además cuentan con la continencia familiar adecuada.

Uno de los pilares del trabajo psicoterapéutico reside en acompañar al paciente y a la familia a que pueda realizar el duelo. Duelo de haber dejado de tener un organismo sano y renunciar a aquellos proyectos y estilo de vida que llevaba a cabo hasta que se le declaró la enfermedad. Ese trabajo de duelo posibilitará que el paciente pueda pensarse en una nueva instancia de su vida, aceptar aquello que ya no puede hacer o emprender y proyectarse desde sus deseos a partir de sus posibilidades físicas y psíquicas. (Sank, 1993, P.77).

La terapia cognitivo conductual es verídica y debidamente comprobada en la cultura guatemalteca, pero tiene ciertas limitaciones debido a la pluriculturalidad de los pueblos así como los diferentes idiomas que hablan, lo cual complica el uso de esta terapia con una gran mayoría de pacientes debido a que en los pueblos históricamente ha prevalecido grandemente el analfabetismo, lo cual lleva a tener que buscar otras terapias que se adapten a

nuestras culturas y por supuesto a los pacientes con insuficiencia renal crónica que asisten a Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico UNAERC.

A manera de propuesta se ha comprobado que una de las psicoterapias que más se adapta a cualquier cultura es la Gestalt debido a que no necesita de un coeficiente intelectual alto para ser aplicada. *“Los pacientes que han llegado a la uremia, pueden presentar alteraciones mentales, neuropatías, convulsiones, cefalea, temblores, disminución en la capacidad de concentración, pérdida de reflejos, retinopatía, calcificaciones conjuntivales y corneales, arritmias, anemia, ingurgitación yugular, piel seca, coloración amarillo bronce, prurito, pérdida de peso, reducción de la masa muscular, insomnio, debilidad, estreñimiento, amenorrea; entre otros signos y síntomas” (Magaz,2013, P.118).*

Cuando la familia recibe apoyo psicológico y se logra la convivencia con los pacientes y su familia se facilita el manejo y afrontamiento de esta enfermedad y sus efectos.

Se considera que se debe involucrar a por lo menos un miembro de la familia del paciente, sin embargo, para realizar un mejor trabajo en conjunto se debería de trabajar con todos y cada uno de sus miembros debido a que de una o de otra forma todos están involucrados directa e indirectamente. Cada uno de ellos tiene algo especial a nivel psicológico y emocional en relación con el paciente por lo que psicopatológicamente todos tienen ese algo que puede beneficiar y/o ayudar al paciente dentro de su recuperación, y contrariamente también puede que ser que este sea la causa de las constantes recaídas y alteraciones de todo lo relacionado a nivel fisiológico dentro de la enfermedad renal.

En biología, el comportamiento es la manera de proceder que tienen las personas u organismos, en relación con su entorno o mundo de estímulos. El comportamiento es consciente o inconsciente, voluntario o involuntario, público o privado, según las circunstancias que lo afecten. (Wikipedia, 2012, P.34). El comportamiento en un ser humano individual se engloba dentro de un rango, siendo algunos comportamientos comunes, algunos inusuales. Cuando ciertas reacciones de la persona, se hacen muy frecuentes en determinados ambientes o situaciones, constituyen lo que llamamos un patrón de comportamiento. Un patrón de comportamiento es una forma constante que tiene una persona, de pensar, sentir, reaccionar físicamente y actuar en determinada situación (González, 2012, P.77)

Los patrones de comportamiento tienen el siguiente origen:

Los copiamos o aprendemos de las personas que han compartido la vida con nosotros: padres, abuelos, tíos, maestros y de cualquier personaje importante con el cual hayamos tenido un contacto significativo a través de la TV, cine, videos, iglesia, paseos, retiros espirituales, etc., sean estos personajes seres humanos, animales o dibujos animados. Dicho en otras palabras, la cultura es un factor fundamental e influyente en todos los seres humanos, ésta cambia la forma de ser de cada persona debido a la influencia de la cual el sujeto es afectado. Todo lo que vemos y oímos lo captamos a nuestra propia manera y lo guardamos en nosotros, para ser utilizado algún día, para bien o para mal.

Un patrón de comportamiento puede ser constructivo o destructivo, y tiene los siguientes cuatro componentes:

1. pensamientos, creencias e ideas.
2. emociones y sentimientos e imágenes.
3. conductas.

4. reacciones del cuerpo (Tensión, poca energía, mareos, parálisis, temblores, vómitos, diarreas, estrés, otras reacciones fisiológicas y reacciones neurológicas)

CAPÍTULO II

2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.01 ENFOQUE Y MODELO DE INVESTIGACIÓN

El enfoque utilizado en la presente investigación es de carácter cualitativo. Permitió identificar las emociones que están presentes en los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en UNAERC y cómo las están manejando, así como la percepción de los trabajadores de la institución respecto a la importancia de la dinámica familiar en el proceso de tratamiento. Las categorías de análisis son: emociones, dinámica familiar y percepción.

2.02 TÉCNICAS

2.02.1 Técnicas de muestreo

Para la presente investigación se utilizó un tipo de muestreo intencional. La población global del centro consta de *500 pacientes aproximadamente* (dato obtenido en entrevista con la psicóloga de la institución) y la muestra fue de 25 pacientes de UNAERC que asisten a tratamiento de hemodiálisis. Los criterios de inclusión fueron: el primero y el más importante consistió en la disposición y la capacidad de proporcionar la información necesaria, pertenecer al tratamiento de hemodiálisis de la jornada vespertina, que durante la investigación vivieran con la familia; y pertenecen a la etapa crónica de la enfermedad.

2.02.2 Técnicas de recolección de datos

Para la presente investigación se utilizaron diversas técnicas que permitieron concluir con resultados específicos, estas son:

a) La observación

Esta técnica fue utilizada con el objetivo específico de extraer información de manera espontánea del entorno de cada uno de los pacientes en su tratamiento en esta unidad de salud y su adaptación al mismo. También permitió identificar condiciones que le permitieran al paciente formar parte del estudio debido a que son pacientes con enfermedad crónica. Se realizó durante la jornada vespertina en un horario de sesenta minutos por una semana.

b) La entrevista

Técnica que se utilizó con dos poblaciones: pacientes y personal de UNAERC para extraer información de manera directa acerca del entorno emocional, individual y familiar. Fue aplicada de manera individual previo a iniciar el tratamiento diario con pacientes. El tiempo dependió específicamente del paciente ya que por las condiciones de la enfermedad crónica a veces no era posible terminar con la técnica, esta fue una situación difícil pero que sin lugar a duda dejó información importante. Se realizó martes y jueves en la jornada vespertina. La técnica de aplicación al personal también fue de manera individual, en esos mismos días, en el tiempo disponible para ellos.

c) El genograma

Este fue utilizado como técnica cualitativa para identificar la dinámica familiar actual de los pacientes que formaron parte del estudio. Fue realizado por medio del diálogo en el cuál se iba estructurando el esquema familiar y la relación existente entre el paciente y su familia.

2.02.3 Técnicas de análisis de los datos

Por la naturaleza del estudio se hizo necesaria la aplicación de algunas técnicas de visualización de datos que permiten presentar de manera ordenada

la información, para el efecto se utilizan gráficas, tablas y matrices (que incluyen categorizaciones producto de la síntesis de la información). De la misma manera se realiza un análisis general cualitativo que permite integrar la información.

2.03 INSTRUMENTOS

a) Bitácora de observación

Se registró la información en un formato previamente elaborado en Microsoft Word con el objetivo de identificar la capacidad del paciente en poder ser parte del presente proceso de investigación, pues como se mencionó anteriormente dentro de las características de inclusión de la muestra está la etapa de la enfermedad crónica y hay muchos pacientes que no estaban en las condiciones físicas para ser parte del proceso de investigación. También registró el entorno y la disposición del paciente al tratamiento. (Ver anexos)

b) Guía de entrevista semi-estructurada dirigida a pacientes

Esta guía permitió registrar por medio del diálogo no directivo y libre información importante sobre las emociones y como las manejan los pacientes que formaron parte del estudio y que asisten a un tratamiento de hemodiálisis en UNAERC. (Ver anexos)

c) Guía de entrevista abierta dirigida al personal UNAERC

Por medio de esta guía fue posible el registro de la percepción sobre la importancia del acompañamiento familiar en el proceso del tratamiento del personal que labora en UNAERC y que atiende a pacientes con enfermedad renal crónica. Se organizó desde cuatro ejes temáticos de la siguiente forma: dinámica familiar, apoyo familiar, bondades de éste en el tratamiento y emociones. (Ver anexos)

d) Hoja en blanco para registro de genograma

En esta hoja se registraron datos personales como: nombre, edad, procedencia y sexo para poder identificar posteriormente a quien corresponde el formato realizado del genograma. (Ver anexos)

2.04 Operacionalización de objetivos

Para fines del presente trabajo se definen las siguientes categorías:

Emociones:

En el ser humano la experiencia de una emoción generalmente involucra un conjunto de cogniciones, actitudes y creencias sobre el mundo, que utilizamos para valorar una situación concreta y, por tanto, influyen en el modo en el que se percibe dicha situación.

Insuficiencia renal crónica:

El término insuficiencia renal crónica (IRC) se ha utilizado fundamentalmente para referirse a aquella situación subsidiaria de inicio de tratamiento sustitutivo de la función renal, bien mediante diálisis o trasplante.

Dinámica familiar:

Este se entiende como la interacción y proceso que se genera al interior de un grupo. En éste contexto el concepto de dinámica familiar es interpretado como el manejo de interacciones y relaciones de los miembros de la familia que estructuran una determinada organización al grupo, estableciendo para el funcionamiento de la vida en familia normas que regulen el desempeño de tareas, funciones y roles; es, además, una mezcla de sentimientos, comportamientos y expectativas.

Resumen operacional

OBJETIVOS	CATEGORIAS DE ANÁLISIS	TÉCNICAS
Identificar las emociones que presentan los pacientes con tratamiento de hemodiálisis en UNAERC	Emociones	Entrevista Observación
Identificar de que forma manejan las emociones que experimentan los pacientes que asisten a tratamiento de hemodiálisis en UNAERC	Manejo de emociones	Entrevista Observación
Identifica si la dinámica familiar actual es fuente de apoyo para estos pacientes que asisten a tratamiento de hemodiálisis en UNAERC	Dinámica familiar Apoyo familiar	Genograma Entrevista

CAPÍTULO III

3 PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.01 Características del lugar y de la población

3.01.1 Características del lugar

La Unidad Nacional de Atención al Enfermo Renal Crónico (UNAERC) fue creada el 24 de abril de 1997 a través del Acuerdo Gubernativo 323-97, con el objeto de atender a pacientes de escasos recursos que padezcan enfermedades renales crónicas. A nivel nacional brinda servicios especializados y de alta calidad en el campo de la nefrología. El equipo de trabajo es interdisciplinario médicos nefrólogos, personal técnico-médico, nutricionistas, psicólogos, y enfermeras quienes dan seguimiento a cada paciente y deciden de acuerdo a las particularidades de cada caso, qué tratamiento o programa es el mejor.

Existen tres tipos de programas en UNAERC que se aplican a los pacientes dependiendo del caso, estos son: la hemodiálisis, diálisis peritoneal continua ambulatoria – DPCA- y el trasplante renal.

La misión de la institución es brindar al enfermo renal crónico un trato digno y justo por medio de tratamientos médicos integrales que tomen en cuenta su condición física, el entorno familiar y las necesidades sociales.

La institución cuenta con recurso humano cualificado para brindar una atención profesional y especializada. Las instalaciones están equipadas con aire acondicionado, televisión con cable y música ambiental, máquinas de tecnología de punta para el tratamiento de hemodiálisis, área de recepción , sala de espera, clínicas de consulta externa y entrenamiento, centro de tratamiento de agua a

través de osmosis inversa, cuarto de shock, quirófano, laboratorio especializado para pruebas específicas de la enfermedad, farmacia, cocina, ambulancias para emergencias, planta eléctrica de emergencia y oficinas administrativas .

3.01.2 Características de la población

En la Unidad Nacional del Enfermo Renal Crónico (UNAERC) hay 500 pacientes inscritos de ambos sexos comprendidos entre las edades de 15 a 65 años, de los cuales se trabajó con una muestra de veinticinco pacientes que asisten a recibir su tratamiento de hemodiálisis durante 3 horas los días martes y jueves del tercer turno, en horario vespertino. Los pacientes que formaron parte del estudio vienen de diferentes zonas y departamentos del país. La condición socioeconómica es baja, la mayoría depende económicamente de su familia y algunos trabajan en empleos informales para poder sufragar los gastos que genera la enfermedad que experimentan.

3.02 PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS

A continuación, se describen los resultados del estudio realizado en UNAERC con pacientes que asisten a proceso de tratamiento de hemodiálisis por problemas de insuficiencia renal crónica. El estudio permitió el registro de las emociones que vivencian los pacientes con este tipo de enfermedad y la importancia de la dinámica familiar en el proceso de tratamiento.

Por su puesto que los resultados son específicos a los sujetos que formaron parte del estudio, no se pueden generalizar los datos debido a que el ser humano es complejo y que seguramente estudios posteriores demostraran otros datos que complementen los que acá se describen. Lo que si es certero

es que la vivencia de una enfermedad crónica lesiona severamente la subjetividad y la calidad de vida de quien la sufre.

La teoría refleja que algunas emociones negativas como el miedo pueden constituirse como un recurso de afrontamiento ante situaciones de peligro, y ante eso se reacciona huyendo del fenómeno que asecha el peligro, sin embargo, la emoción de miedo que se ha encontrado en el estudio es difícil de evadir por las implicaciones de la enfermedad, la muerte es lo más seguro que tiene el paciente y la incertidumbre de cuándo llegue ese día promueve la eternidad del miedo.

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA REALIZADA A PACIENTES TABLA No. 1

PREGUNTA	RESPUESTA PACIENTE UNAERC	CATEGORÍA
1. ¿A qué cree se debe que esté enfermo?	<p><i>"Mi familia en este caso me culpó, porque dicen que yo no me cuide".</i></p> <p><i>"De algo nos vamos a morir"</i></p> <p><i>"Si, pero yo me descuide, porque tomaba muchas aguas". (gaseosas)</i></p> <p><i>En parte si usted, porque a mi hasta la fecha el agua pura no me gusta, porque no tiene sabor".</i></p> <p><i>"Yo creo que al que le toca enfermarse le toca, y no hay para donde".</i></p> <p><i>"Si, pero como mi familia no me ayudó para hacerme los exámenes me fui enfermado más y más".</i></p> <p><i>"ya estoy grande y creo que por eso me enferme"</i></p>	<p>Ausencia de cuidado</p> <p>Por edad</p> <p>Falta de apoyo familiar</p>
2. ¿cómo se sintió cuando se enteró de su enfermedad?	<p><i>"Yo me puse triste porque pensé que me... pensé que me iba a morir"</i></p> <p><i>"La verdad sentí la muerte y pensé en mi familia porque yo trabajaba para ellos"</i></p> <p><i>"Fijese que me puse triste porque uno se acaba"</i></p> <p><i>"Sentí que yo ya no valía nada... (llora)" "Y es que fijese que yo ya no pude hacer nada porque ya estoy avanzado"</i></p> <p><i>"me enoje porque yo no hacía caso y ya estaba enfermo, pero no me cuide y se me empeoró la enfermedad"</i></p> <p><i>"La vida es una lata usted porque yo..."</i></p> <p><i>"me dió miedo de morir por mis hijos que están pequeños"</i></p> <p><i>"Yo solo me preocupe porque como íbamos a curarme, ¿con qué dinero? Y como no sabía de que se trataba la enfermedad puramente... ni le dije a mi familia"</i></p> <p><i>"el problema fue que no tenía como curarme y acá me dieron esa ayuda" (acá es UNAERC)</i></p>	<p>Tristeza</p> <p>Miedo</p> <p>Sentimiento de minusvalía</p> <p>Enojo</p> <p>Preocupación económica</p>
3. ¿Qué sentimientos o emociones venían a su mente cuando	<p><i>"Miedo", "... Me dieron ganas de llorar", "por tonto me paso eso, porque no me cuidé"</i></p> <p><i>"A veces pensaba en mi familia y mis nietos que los quiero tanto, como no conocía la enfermedad y había oído que eso era fatal pensé que rápido me iba a morir y si los hombres no deben sentir miedo, pero yo si sentí miedo viera..."</i></p>	<p>Miedo</p> <p>Llanto</p> <p>Tristeza</p>

<p>se enteró de la enfermedad?</p>	<p><i>"Yo me puse a llorar y me dio tristeza porque uno se acaba viera como trabajé yo y para nada"</i> <i>"Hubo un tiempo que me dio no sé, como cólera, como enojo con Dios que porque me pasa a mí"</i> <i>"Me da miedo que me muera o que sufra de mucho dolor y es que como le amputan a uno las partes del cuerpo he oído yo eso me da miedo"</i> <i>"Fíjese que yo me asombré porque no pensé que me fuera enfermar tan joven de esa enfermedad y me puse a llorar porque mis hijos están pequeños.... les pasa a jóvenes y a mayores que raro fíjese, y también por cómo me entra la sangre en el tratamiento"</i> <i>"Yo sentí que me deprimí porque al principio lloré mucho pensaba en que me iba a morir y casi no hacía la dieta del tratamiento mi esposa me obligaba y peleábamos por eso, viera que pobre mi esposa, ahora ya ella me ayuda y ella me da mi medicina y me trae al hospital en taxi" "... Hay viera pobre ella también sufrió conmigo y seguimos sufriendo porque esta enfermedad si es fea usted"</i></p>	<p>Cólera, enojo.</p> <p>Asombro</p> <p>Dinámica familiar conflictiva</p>
<p>4. ¿cuál de las siguientes emociones sintió usted cuando le dijeron lo de su enfermedad? Miedo, tristeza, cólera, ira, odio, enojo, inseguridad, desesperanza, angustia, otras.</p>	<p><i>"me sentí muy triste cuando me dijeron que tenía esta enfermedad incurable y que tenía que estar viniendo seguido a esto que me están haciendo"</i></p> <p><i>"yo todas jajajaja... ahora ya no todas"</i></p> <p><i>"pues más me dio miedo a morirme"</i> <i>"Me puse muy triste"</i> <i>"Me da miedo que se me complique la enfermedad con otra. Me han dicho que tenga cuidado con la diabetes"</i> <i>"cuando salgo de me sesión de pongo alegre porque ya me siento mejor y me voy a mi casa"</i> <i>"yo me sorprendí cuando vi que mi sangre salía por la manguerita y pasaba por la máquina y volvió a entrar a mi cuerpo, pero después de eso ya me comencé a sentir mejor".</i></p> <p>(véase respuestas pregunta anterior)</p>	<p>Miedo Tristeza Cólera Ira Odio Enojo Inseguridad Desesperanza Angustia Alegría Sorpresa Asombro</p>
<p>5¿A lo largo del tiempo que ha hecho para manejar eso?</p>	<p><i>"A me ha costado fíjese porque a veces me estoy de mal humor, enojado, no sé que me pasa"</i> <i>"yo me cuesta manejarme y mi esposa me ayuda pero a veces peleamos es que fíjese que yo no acepto esta mala enfermedad"</i> <i>Acá en el hospital a veces no hablan de eso para que estemos mejor"</i> <i>"Las enfermeras me ayudan me dicen que tengo que portarme bien para no empeorarme"</i> <i>"Ya no peleo mucho por lo que me pasa"</i></p>	<p>Negación</p> <p>Apoyo esposa</p> <p>Asesoría</p> <p>Apoyo enfermeras</p> <p>Aceptación</p>
<p>6¿Qué le dijo su familia cuando le diagnosticaron la enfermedad?</p>	<p><i>"...Pues la verdad que ellos me dijeron y ahora que vamos a hacer porque como no tenemos dinero".</i> <i>"...Pues fíjese mi familia empezó a llorar pero siempre me han apoyado".</i> <i>"Mi familia en este caso me culpo, porque dicen que yo no me cuide".</i> <i>"mis hijos me dijeron que yo no hacía caso y que por eso me enfermo"</i> <i>"Fíjese que en ese momento mi familia me dijo que no me preocupara, que íbamos a salir adelante".</i> <i>"ellos no me dijeron nada pero yo me sentí mal porque esta enfermedad si es cara y el dinero a veces uno no lo tiene"</i></p>	<p>Preocupación económica</p> <p>Desesperanza</p> <p>Apoyo</p> <p>Culpa</p>
<p>7¿sintió apoyo de parte de ellos? Y ¿de qué</p>	<p><i>"si siempre me han apoyado"</i> <i>"si a veces me regañan pero si están allí"</i> <i>Si me apoyan pero yo me siento solo y a veces no se los digo"</i></p>	<p>Apoyo familiar</p>

forma le han ayudado?	<i>“sólo un mi hijo viera que malo que no me visita”</i> <i>“me traen al hospital”</i> <i>“Yo ya no trabajo por la enfermedad y ellos me dan de comer y mis medicinas”</i> <i>“Mi esposa siempre está conmigo aunque a veces nos peleamos”</i> <i>“creo que no pueden ayudarme mi familia porque somos de escasos recursos”</i> (véase similitud de respuestas en preguntas anteriores)	Comida Medicina Compañía
¿cómo ha sido el proceso del tratamiento acá en el hospital?	<i>“si ellos me han curado viera”</i> <i>“cada vez que vengo me atienden”</i> <i>“yo salgo muy cansado por la hemodiálisis”</i> <i>“ellos me ayudan... (llora) sino no sé que sería de mí, ya me hubiera muerto”</i> <i>“Gracias a ellos estoy en el tratamiento, yo soy referido...”</i> <i>“pero si me ha dado miedo porque a veces se mueren en la máquina de un paro”</i> <i>“me siento muy alegre cuando salgo de aquí porque ya me siento mejor imagínese que no existiera este lugar donde lo atendieran a uno y hasta mi familia se pone feliz al verme mejor”</i>	Apoyo hospitalario Alegre Atención

Fuente: Entrevista realizada a pacientes de UNAERC durante el mes de septiembre del 2014.

La actuación de la familia en todos los procesos crónicos de los pacientes es fundamental, ya que éste debido a esa cronicidad presenta cambios en la vida diaria y en su estado anímico. El ingreso a tratamiento de hemodiálisis genera inquietudes y expectativas ante una mejora del estado de salud del paciente, pero muchas veces esa mejora depende del nivel de cronicidad de la enfermedad. La situación renal del paciente también puede generar ansiedad con implicaciones en el estado físico y psíquico del paciente debido a la incertidumbre que este proceso puede desarrollar. Aunque la ansiedad no fue propiamente estudiada en el presente estudio es importante reconocer su existencia ante los procesos de tratamiento médico; muchos estudios la reflejan en análisis de diferente índole y como una de las sintomatologías más comunes asociada a la incertidumbre como ya se ha descrito previamente y el miedo.

De acuerdo a los resultados del estudio se realizó la síntesis de los datos de la entrevista realizada a los pacientes que asisten a hemodiálisis en la tabla No. 1 que antecede. El objetivo de esta técnica era obtener información específica sobre el ámbito emocional y familiar del paciente. En resumen, se evidencia que al conocer el diagnóstico de la enfermedad los pacientes se ven afectados desde el punto de vista emocional con: asombro, miedo, tristeza e

inseguridad, pero también enojo y cólera. La forma en que han manejado el diagnóstico de la enfermedad incluye primeramente la negación o no aceptación de la misma; sin embargo, este proceso va cesando debido al apoyo que han recibido de la familia y de las enfermeras que los atienden, el tratamiento viene a ser una esperanza de vida también. Es indiscutible que el diagnóstico de una enfermedad crónica genera todas y aún más emociones que las descritas en los pacientes durante el presente estudio, de ahí que el apoyo desde la familia y el centro hospitalario sea fundamental para el proceso del tratamiento.

Sin embargo, dependiendo del estilo de vida que el paciente haya tenido y la edad, este refiere que dentro de la dinámica familiar se reprocha el diagnóstico de la enfermedad debido a *“la ausencia de cuidado personal”*. Esta crítica muchas veces puede hacerse presente por desconocimiento de los procesos biológicos del cuerpo.

Por otro lado, algunos pacientes manifiestan durante la entrevista que a pesar de sus condiciones de vida actuales y por el mismo proceso de la enfermedad cuando asisten a UNAERC experimentan cierto estado de alegría por el tratamiento recibido ya que *“los ayuda a evacuar líquidos y permite que se sientan mejor”*, es decir, la expectativa de vida y de cura se incrementa. El tratamiento viene a ser fundamental en el estado físico y psicológico. El apoyo terapéutico psicológico que se pueda brindar resulta ser fundamental para contribuir al fomento de emociones como la alegría que genera la asistencia médica y el tratamiento.

El estudio también permite evidenciar cierta preocupación en la familia y el paciente por la forma en que afrontaran la enfermedad desde el punto de vista económico. UNAERC parece ser una fuente de apoyo para este tipo de pacientes con enfermedad renal crónica. La atención en UNAERC y el

tratamiento permite generar una esperanza de vida. Sin embargo, hay pacientes que por no hacer daño a sus familiares prefieren guardar sentimientos y emociones que están viviendo (véase tabla No. 1), esto por protegerlos o porque culturalmente esas expresiones están reprimidas sobre todo para el género masculino.

Naturalmente la familia como agente de apoyo social a sus miembros y como primer grupo humano donde se desarrolla el ser humano de manera íntegra contribuye a que se establezcan vínculos estrechos y donde el sujeto recibe la mayor fuente de apoyo; en el presente estudio se manifiestan esos beneficios. Sin embargo, es importante mencionar que la vivencia de este tipo de enfermedad también pone en riesgo la estabilidad familiar.

RESULTADOS DE LA ENTREVISTA ABIERTA DIRIGIDA AL PERSONAL DE UNAERC

CATEGORIA ANÁLISIS	No. de preg.	Respuesta literal del personal de UNAERC	CATEGORIZACIÓN
DINÁMICA FAMILIAR	1, 3, 5, 6*	<p><i>“por las características de la enfermedad me imagino que vienen acompañados, porque a veces las primeras veces ellos vienen solos”</i></p> <p><i>“Yo creo que la familia tiene que apoyarlos, pobres....”</i></p> <p><i>“No. Ellos no vienen solos, siempre están con un familiar”</i></p> <p><i>“Siempre veo que están con un familiar.... Ellos los apoyan....”</i></p> <p><i>Fíjese que ellos creo que no podrían venir solos porque la enfermedad ya es crónica”</i></p> <p><i>“sí los apoyan la familia, aunque a veces ellos viene de mal humor o como cansados, como si tienen miedo” (ellos, los pacientes)</i></p> <p><i>“tienen buena relación, pero se ve que se cansan”</i></p> <p><i>“a veces están como con pena de algo..., no se”</i></p> <p><i>“A los hombres siempre los acompañan la esposa creo, son las mujeres las que más vienen con ellos cuando reciben el tratamiento”</i></p>	<p>ACOMPANAMIENTO</p> <p>APOYO FAMILIAR</p> <p>CANSANCIO FAMILIAR</p> <p>MIEDO</p> <p>PREOCUPACIÓN</p> <p>APOYO FEMENINO</p>
APOYO FAMILIAR	3, 4, 5, 6	<p><i>“ellos entran a su tratamiento y se despiden de la persona que los acompaña y dicen me esperas”</i></p> <p><i>“Sí es importante que ellos no se sientan solos, que estén con alguien de apoyo”</i></p> <p><i>“Imagínese que la familia es lo único que uno tiene para las</i></p>	<p>ACOMPANAMIENTO FAMILIAR</p> <p>EXPECTATIVA DE ESPERA</p>

		<p>buenas y las malas”</p> <p>“Siempre veo que están con un familiar.... Ellos los apoyan....”</p> <p>“No deben mostrar miedos, deben dar apoyo y estar con ellos”</p> <p>“deben dar cariño, y ser pacientes”</p> <p>“que realicen el tratamiento, ... ellos a veces no lo hacen bien”</p> <p>“con mucha paciencia y cariño”</p> <p>“... para que estén seguros deben estar con ellos, y más los más grandes “</p> <p>“Ellos me dicen que a veces si pelean con la familia porque no hacen caso con la medicina”</p> <p>“Pelean con la familia porque por no hacer caso están enfermos, les echan la culpa a ellos”</p> <p>“Les dicen que por no cuidarse están enfermos”</p> <p>“qué los comprendan para....”</p>	<p>APOYO FAMILIAR</p> <p>EVASIÓN DE SENTIMIENTOS</p> <p>PACIENCIA</p> <p>AFECTIVIDAD</p> <p>SUPERVISIÓN DEL TRATAMIENTO</p> <p>SEGURIDAD</p> <p>SEÑALAMIENTOS DE CULPA</p> <p>COMPRENSIÓN</p>
BENEFICIOS DEL APOYO FAMILIAR EN EL PROCESO DEL TRATAMIENTO	2,5	<p>“Si están apoyados se van a sentir más seguros”</p> <p>“A veces no se encuentran venas porque están preocupados y eso no ayuda en el tratamiento”</p> <p>“Deben estar tranquilos”</p> <p>“se ven más alegres a pesar de su enfermedad”</p> <p>“qué los comprendan para....”</p> <p>“...que les demuestren afecto”</p> <p>“que los quieran porque estar enfermo de esto es difícil”</p> <p>“la familia es para apoyarse”</p> <p>“Si, porque si no se complica el tratamiento me imagino por sentirse solos.... La familia yo creo que es lo que tenemos para la enfermedad que nos ayude”</p>	<p>SEGURIDAD</p> <p>TRANQUILIDAD</p> <p>ACEPTACIÓN</p> <p>ALEGRÍA</p> <p>SERENIDAD</p>
EMOCIONAL	7	<p>“emociones de cómo se siente él, creo que tienen miedo y están con inseguridad”</p> <p>“Cuándo los pacientes no conocen bien la enfermedad y como acá vienen de diferentes lugares creo que como no conocen les da miedo... pero uno les explica....”</p> <p>“algunos me han dicho que tienen miedo a morir por su familia”</p> <p>“algunos a veces se ven tristes, sobre todo cuando están malos y dicen que están peor”</p> <p>“se ven más alegres a pesar de su enfermedad”</p> <p>“Si están apoyados se van a sentir más seguros”</p> <p>“Pero lo que mas les preocupa son las gastos de la enfermedad”</p> <p>“a veces avanzan en la mejoría pero a veces vienen de retroceso y ellos se desmoralizan...”</p>	<p>MIEDO</p> <p>INSEGURIDAD</p> <p>MIEDO A LA MUERTE</p> <p>TRISTEZA</p> <p>ALEGRÍA</p> <p>PREOCUPACIÓN</p> <p>INSERTIDUMBRE</p>

*Ver instrumento en anexos

La entrevista con el personal de enfermería refiere que las emociones que se perciben en los pacientes que asisten a tratamiento por hemodiálisis son: el miedo a la muerte, la tristeza, incertidumbre e inseguridad, pero también

evidencian la misma alegría que refieren los pacientes cuando reciben su tratamiento.

Desde el punto de vista del apoyo familiar refieren que siempre evidencian apoyo del familiar y que en su momento acompañan al paciente, pero que también estos *“reprimen muchas emociones”* (véase tabla No. 1), evaden sus sentimientos seguramente para no incidir desfavorablemente en el tratamiento que recibe el paciente y porque *“éste no sufra al ver sufrir al familiar”*.

La comprensión y la paciencia para la supervisión del tratamiento es otra de las formas de apoyo por parte de la familia y el recurso que también contribuye a manejar las emociones negativas experimentadas por la esperanza de vida que estas transmiten. Aunque a veces esto pueda generar cierto disgusto en la dinámica familiar debido a la insistencia del tratamiento y de la ingesta de la medicina para que el paciente no recaiga.

Por otro lado, el personal de enfermería percibe la importancia del apoyo familiar en la seguridad que proyecte el que acompaña al paciente, en la supervisión del tratamiento y en la comprensión del proceso de la enfermedad y el apoyo en las sesiones de hemodiálisis.

Como es natural en este tipo de enfermedad los avances en la mejoría pueden darse algunos días, pero también puede haber retrocesos en la misma, por lo que la desesperanza puede aparecer en el paciente y en la familia. Los recursos psicológicos utilizados por ambos para sobreponerse son fundamentales ya que las emociones pueden transferirse y evidenciarse por medio del estado de ánimo. La familia es un recurso externo que es pilar en el tratamiento de pacientes con insuficiencia renal crónica, según la percepción de

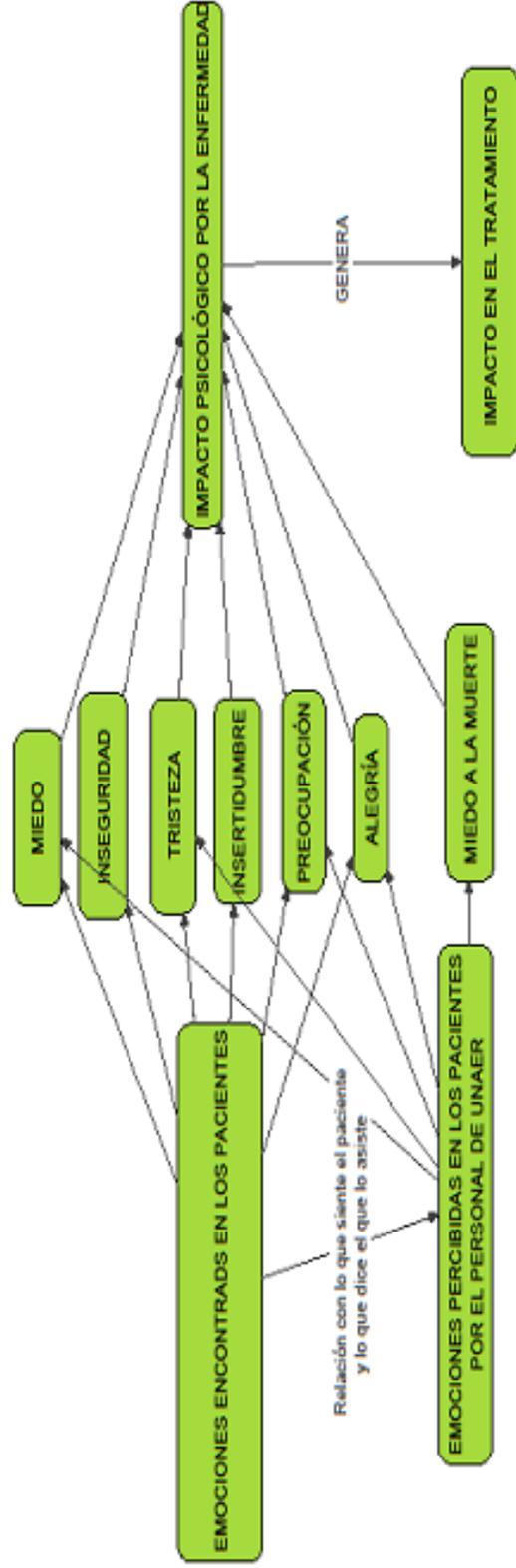
quienes los atienden, pues transmiten “*seguridad, serenidad, tranquilidad y dan apoyo*”

Naturalmente el ser humano no puede vivir aislado del apoyo que éste recibe, constituye un punto fundamental en la calidad de vida que se le pueda brindar al paciente. El apoyo familiar como recurso externo que el paciente experimenta ha sido fundamental para que éste pueda adecuar o modificar su estilo de vida y con ello sobrellevar de mejor manera el proceso de la enfermedad y las sesiones de hemodiálisis como una parte de la vida.

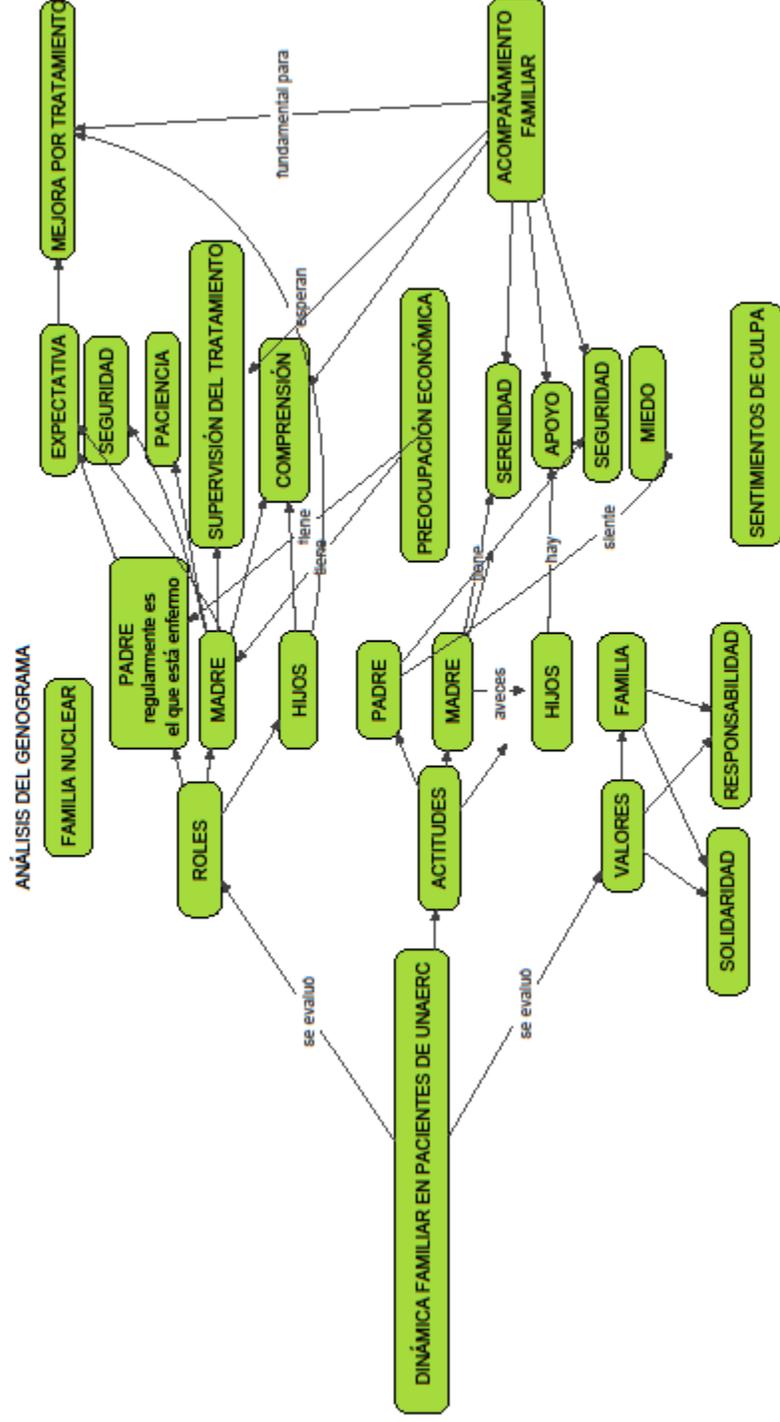
En general el personal que atiende a los pacientes con IRC percibe un apoyo familiar satisfactorio y positivo para el proceso del tratamiento.

Ese apoyo social que recibe el paciente con tratamiento de hemodiálisis tiene como función primordial según Karl Jung “*compartir el problema, prevenir el aislamiento, definir competencias mutuas y ofrecer asistencia en la crisis*”. Eso permite que el paciente no sólo afiance sus capacidades físicas, sino que emocionalmente se sientan mejor y con ello promover el logro de la meta vital que es el combate de la enfermedad con insuficiencia renal crónica.

DIAGRAMA No. 1
EMOCIONES EN PACIENTES ATENDIDOS POR HEMODIÁLISIS EN UNAERC



La presencia de una relación familiar y de pareja sana durante el proceso de la enfermedad con IRC y durante el tratamiento de hemodiálisis contribuye al bienestar y a la salud así como la ausencia de ello puede generar lo contrario; condiciones desfavorables para el paciente.



Tomando en cuenta que la familia es un grupo de personas unidas por un vínculo sanguíneo afectivo y cohabitacional es imposible dudar que se afecte la dinámica familiar con un paciente con IRC, sin embargo, en el diagrama que se presenta previamente se evidencian roles de los padres y de los hijos durante el proceso. Esos roles están definidos de acuerdo a creencias, costumbres, hábitos que fueron desarrollados a lo largo de la dinámica familiar y que ahora se manifiestan como apoyo. Esto permite generar las conductas protectoras que experimentan los pacientes y que se producen en la dinámica familiar durante el proceso de la enfermedad.

3.02.1 Análisis general

En síntesis, el estudio permite identificar que los pacientes que asisten a tratamiento de hemodiálisis a UNAERC afrontan su proceso con diversas emociones y con un acompañamiento familiar que les es oportuno según la percepción de los mismos y desde el personal que los atiende. La psicología positivista argumenta que desde lo actitudinal las experiencias de vida se pueden transformar de tal forma que ese positivismo sea un motor fundamental para afrontar las situaciones adversas y la familia constituye un factor protector externo para el paciente en el que encuentra serenidad, apoyo y seguridad. Es el grupo en el que se encuentra o del que se espera un apoyo tangible.

Los pacientes que formaron parte del estudio reciben apoyo material, emocional, y económico de sus familiares constituyéndose este en el apoyo social más importante durante el proceso de la enfermedad. También constituye el éxito para enfrentar la enfermedad.

La familia constituye un apoyo que provee de solidaridad y amor personal; y el paciente de alguna manera la percibe de esta manera, aunque siempre exista un leve sentimiento de pena por las situaciones en que pueda poner a la familia. La familia también se puede constituirse en un motor para enfrentar la enfermedad sobre todo si esta depende económicamente del paciente. También puede fomentar la capacidad para superar el stress que pueda generar la enfermedad y la ansiedad que se experimente, el miedo puede ser manejado de diferente forma si se tienen red oportuna, es más fácil enfrentar los problemas acompañados que en soledad.

CAPÍTULO IV

4 CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

a. Conclusiones

El presente estudio permitió identificar que los pacientes que asisten a tratamiento de hemodiálisis en UNAERC emocionalmente se ven afectados por: la ira, enojo, inseguridad, desesperanza, angustia, pero también el proceso de tratamiento les permite experimentar alegría y sorpresa, así como una expectativa de vida.

El paciente cuenta con el apoyo familiar como recurso externo ante el proceso de tratamiento que afronta en UNAERC, es decir, el grupo primario se constituye como un apoyo social que brinda no sólo recursos económicos sino también afectividades que son elementos fundamentales en el proceso de recuperación del paciente.

Actualmente no existe un acompañamiento desde UNAERC que esté dirigido a los pacientes que le permita manejar las diversas emociones que les invaden durante el diagnóstico y el tratamiento. Los recursos internos como la resiliencia y el apoyo social de la familiar son elementos que les permiten manejar el proceso de la enfermedad.

El personal de UNAERC afirma que el apoyo familiar es importante durante el proceso de tratamiento de hemodiálisis, éste permite desarrollar una expectativa de vida, tranquilidad, seguridad, serenidad y más positivismo ante la enfermedad renal crónica.

b. Recomendaciones

a) La institución

Solicitar un programa de ayuda al área de psicología dirigido a los pacientes que asisten a tratamiento de insuficiencia renal crónica; de tal forma que les permita tener una sensación más estable desde lo emocional debido a las implicaciones de lo psíquico en el tratamiento.

Que se fomente la investigación en la institución para que se pueda diagnosticar y abordar de una mejor manera las necesidades de atención de los pacientes que asisten a UNAERC.

Que se establezca o se fortalezca la unidad de psicología para que se atienda al enfermo renal crónica desde un enfoque médico-psicológico con el objeto de contribuir al proceso de tratamiento de hemodiálisis en el enfermo renal crónico que asiste a UNAERC.

b) A la familia

Que se sigan fomentando los lazos de afectividad durante el proceso del tratamiento de la hemodiálisis ya que la familia como grupo de apoyo social es fundamental desde el punto de vista físico y desde lo emocional.

c) Al personal de UNAERC

Que el compromiso social y de atención que siempre han manifestado se siga presentando para contribuir a mejorar las condiciones de vida y la forma de afrontar la enfermedad por el paciente con insuficiencia renal crónica.

Bibliografía

Adreoli Cecil (1991): *Compendio de Medicina Interna*. Mc. Graw-Hill. Editorial Interamericana.España, Tomo I.

Avilés Esquivel, Martha. Calidad de vida en pacientes con insuficiencia renal crónica y su familia. www.uv.mx 23/julio/2012.

Blagg, Christopher (1999): *Hemodiálisis. Factores secundarios que influyen en la supervivencia del trasplante renal*. Revista de Nefrología, Diálisis y Trasplante. Edición: Abril-Junio. Editorial Board. Estados Unidos. Vol. 10, No.1.

De Hoyos, Edson. Dinámica familiar. www.es.slideshare.net. 26/02/2016.

Fast, John (1988): *Una evaluación multidimensional de los pacientes en fase terminal de enfermedades renales*. 4ª. Edición. Editorial Legados Ediciones, Madrid España.

Fernández, Oliver (2004): *Impacto de la enfermedad en la familia*. Revista Su Salud, Edición Abril-Junio. Volumen 21, Numero 6. Editorial Aldus, S.A. México.

Foster, Bryan et.al. (1980): *El estudio de diálisis renal. Una visión general del método diálisis y trasplantes*. Editorial Descleé de Brower. Bilbao.

González, Rodrigo (1971): *Estudio Científico de la Personalidad*. 4ª. Edición. Editorial Paidós, Buenos Aires.

Huertas Gutierrez, Evelyn. Dinamica familiar. www.es.slideshare.net 22/08/2016

Kutner, Michael et.al. (1986): *Etapas final de enfermedad renal, tratamiento de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes*. Revista Americana de Nefrología, Edición Enero-Marzo. Editorial Parkstone International. New York Estados Unidos, Vol. 10, No. 4.

Lee, Hyung (1996): *Calidad de vida después del trasplante renal*. Revista Procedimientos de Trasplante, Edición Abril-Junio. Vol. 21, No.8. Editorial Chely Lima, California Estados Unidos.

Magaz, Angela. Efectos Psicológicos de la insuficiencia renal crónica. www.calvida.com 30/marzo/2013.

Matthews, Derecket.al. (1980): *Más allá de la supervivencia*. Revista de Diálisis y Trasplante, Edición Octubre-Diciembre. Vol. 4, No. 7. Editorial Alfa omega Grupo Editor. México.

Merck, Bryan (1995): *Signos y Síntomas importantes de la enfermedad renal crónica*. 3ª. Edición. Editorial Castellanos. México. 1995.

Mingardi, George (1998): *Calidad de los programas de vida y en fase terminal de enfermedades renales terapéuticos*. La revista Internacional de Órganos Artificiales, Edición Abril-Junio. Vol. 14, No. 10. Editorial Ediciones B América, México.

Sánchez, Martin. Causas de la insuficiencia renal <http://www.news-medical.net02/Agosto/2012>. s.p.

Sank, Louis et.al. (1993): El estrés en la salud y la enfermedad. Los perfiles de reactividad. Manual del Terapeuta para la Terapia Cognitivo Conductual en grupos. Editorial Desclée de Brouwer, S.A. Bilbao España.

Torres Velázquez, Laura Evelia, Ortega Silva, Patricia, Garrido Garduño, Adriana, Reyes Luna, Adriana Guadalupe, Dinámica familiar en familias con hijos e hijas. Revista Intercontinental de Psicología y Educación [en línea] 2008, 10 (Julio-Diciembre) : [Fecha de consulta: 15 de mayo de 2016] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80212387003> ISSN 0187-7690

ANEXOS



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

ENTREVISTA DIRIGIDA PACIENTES UNAERC

Nombre: _____
Edad _____
Escolaridad _____
Tiempo de la enfermedad _____
Tipo de tratamiento _____

Buen día a continuación le realizaré algunas preguntas sobre el proceso de su enfermedad. Le agradezco su colaboración a la presente.

1. ¿Desde hace cuanto tiempo está enfermo? _____ años ____ meses
2. ¿A qué cree que se debe que esté enfermo?
3. ¿Cómo se sintió cuando se enteró de su enfermedad?
4. ¿qué sentimientos o emociones venían a su mente?
5. ¿Cuál de las siguientes emociones sintió usted cuando le dijeron de su enfermedad?
Miedo____
Tristeza____
Cólera____
Ira____
Enojo____
Inseguridad____
Desesperanza____
Angustia____
Otras_____
6. ¿A lo largo del tiempo que ha hecho para manejar eso, porque eso puede influir en su tratamiento? (pregunta abierta al diálogo, el entrevistador amplía la información)
7. ¿Qué le dijo su familia cuando le diagnosticaron la enfermedad?
8. ¿Sintió apoyo de parte de ellos?
9. ¿De qué forma le ha ayudado su familia?
10. ¿Cómo ha sido el proceso del tratamiento acá en el hospital?



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

OBSERVACIÓN DIRIGIDA PACIENTES UNAERC

CARACTERÍSTICAS A OBSERVAR	PRESENTE-SI	AUSENTE-NO
PACIENTES		
Es independiente		
Colabora con el proceso del tratamiento		
Conversa con los médicos/enfermeras		
Se mantiene irritado		
No colabora		
Rechaza el tratamiento		
Ofende		
Llega solo		
Lo acompaña un familiar		
Pelea con los enfermeros o médicos		
INSTITUCIÓN		
Atiende responsablemente		
El espacio de trabajo es limpio		
Cuenta con los instrumentos necesarios		
El personal es atento		
La atención es en el horario establecido		
Tiene sala de espera apropiada		



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLOGICAS

ENTREVISTA ABIERTA DIRIGIDA AL PERSONAL DE UNAERC

Nombre: _____ Tiempo de trabajar en UNAERC____
Edad: _____ Sexo: _____ Escolaridad: _____

Cuestionamientos realizados

1. ¿Los pacientes que atiende en este centro asistencial vienen acompañados por algún familiar o vienen solos? ¿cómo perciben usted esa situación?
2. ¿Considera usted que la familia es importante para apoyar en el proceso del tratamiento al paciente con enfermedad renal crónica?
3. ¿cómo ve usted que se relaciona el paciente y el familiar que lo acompaña?
4. ¿alguna vez le ha contado algún paciente que tiene problemas con su familia?
5. ¿cómo cree que debe ser el apoyo que debe brindar un familiar a un paciente enfermedad renal crónica?
6. ¿Qué recomienda a la familia para que el tratamiento mejore?
7. ¿Qué emociones percibe en el paciente al que usted atiende?

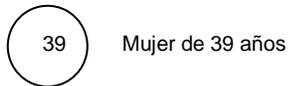
REGISTRO PARA GENOGRAMA DE PACIENTES UNAERC

Nombre_____

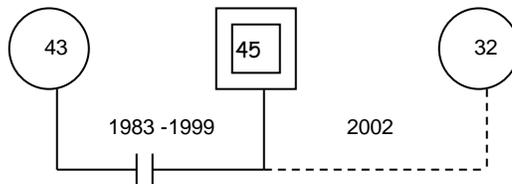
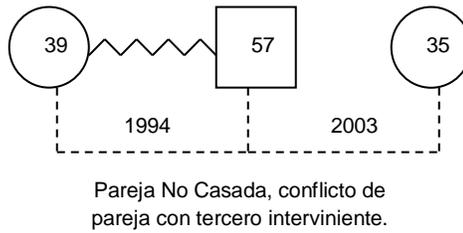
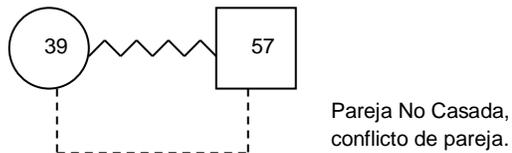
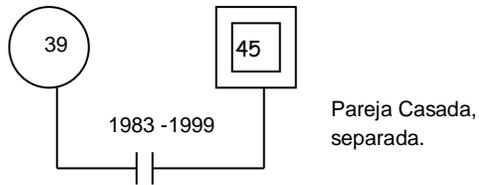
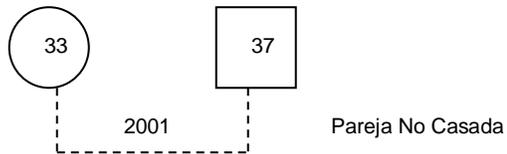
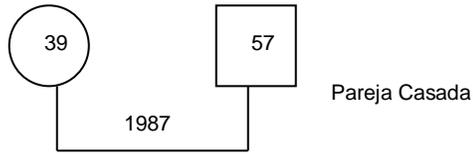
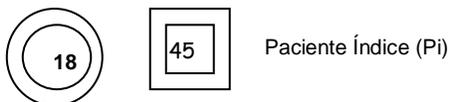
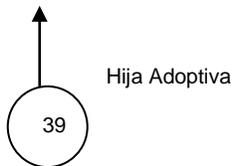
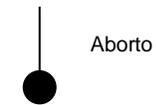
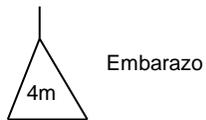
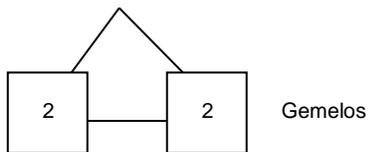
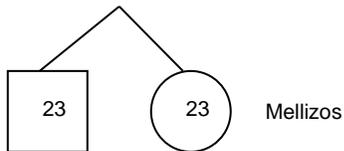
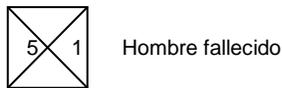
Edad_____ Sexo____ Procedencia_____

Tiempo de la enfermedad_____

EL GENOGRAMA: SIMBOLOGÍA



1937 - 1998



GENOGRAMA

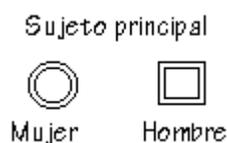
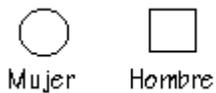
Un genograma es un formato para dibujar un árbol genealógico que registra información sobre los miembros de una familia y sus relaciones sobre por lo menos tres generaciones. Los genogramas muestran la información familiar en una forma que provee de un vistazo rápido de patrones familiares complejos y una fuente rica de hipótesis acerca de cómo un problema clínico puede estar conectado con el contexto familiar y la evolución del problema y del contexto con el tiempo. En términos generales nos muestra toda la dinámica familiar existente.

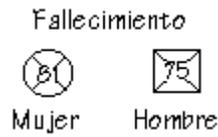
Los genogramas muestran:

- La estructura de una familia.
- Las relaciones entre los miembros de una familia.

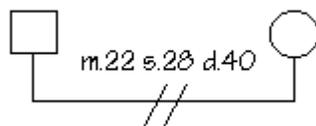
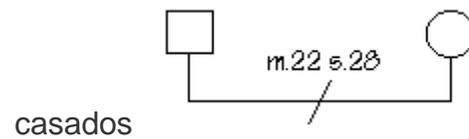
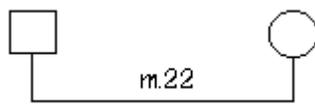
Lo principal de un genograma es la descripción gráfica de como los diferentes miembros de la familia están biológica y legalmente relacionados entre otros de una generación a la siguiente.

- Cada miembro de la familia se representa como un cuadrado o círculo dependiendo de su género.

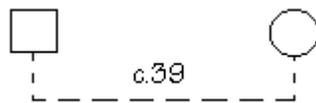




- Matrimonios**

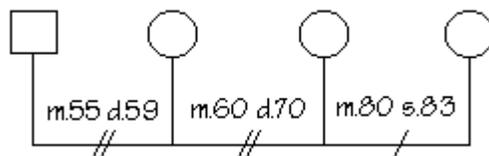


Las parejas no casadas se señalan igual que las casadas, pero con una línea de segmentos. La fecha importante aquí es cuando se conocieron o empezaron a vivir juntos.



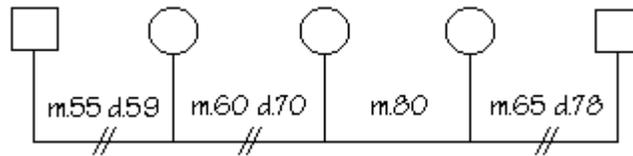
Los matrimonios múltiples agregan

complejidad que es difícil de representar, la regla es que: cuando sea factible los matrimonios se indican de izquierda a derecha, con el más reciente al final. Por ejemplo: un hombre que tuvo tres esposas:



Esto no es posible de hacer cuando una de las esposas, ha tenido un matrimonio anterior a su vez; en tal

caso, se listan los matrimonios más recientes al centro:



- **Hijos**

Símbolos para: embarazos, pérdidas, abortos y muertes al nacer.

Embarazo



Embarazo



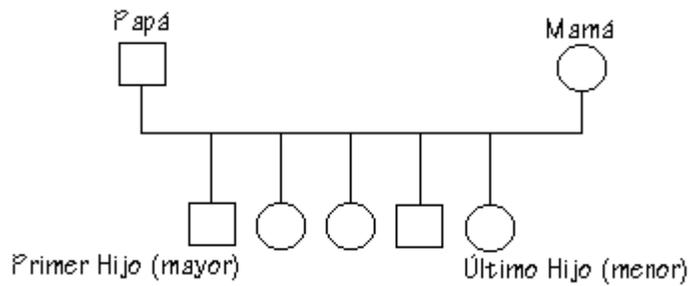
Muerte al nacer



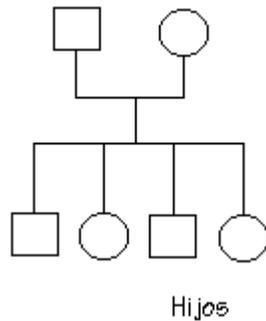
Aborto



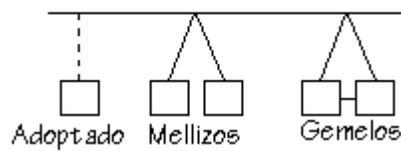
Si una pareja tiene hijos, ellos cuelgan de la línea que conecta la pareja; los hijos se dibujan de izquierda a derecha, comenzando con el más viejo.



El siguiente es un método alternativo para los hijos, usual en familias más numerosas.



Otros tipos de hijo también pueden aparecer:



- **Relaciones en la familia**

Relaciones interpersonales

